

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Institut für Versorgungsforschung in der Dermatologie
und bei Pflegeberufen

Direktor der Einrichtung
Prof. Dr. M. Augustin

Patientenrelevante Therapieziele und Nutzen in der Dermatologie: Erhebung durch den Fragebogen Patient Benefit Index 2.0 und im Gespräch.

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Loucia Michail
aus Hamburg

Hamburg 2021

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 21.10.2021**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: PD Dr. Angela Buchholz

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Matthias Augustin

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
1.1	Fragestellung	5
1.2	Hintergrund des PBI 2.0	8
1.3	Krankheitsbilder	9
1.4	Ethische Überlegungen	13
2	Material und Methoden	15
2.1	Hintergrund: kognitive Interviewmethoden	15
2.1.1	Einführung	15
2.1.2	„Think Aloud Method“	23
2.1.3	Gespräch: „Verbal Probing“	28
2.2	Umsetzung in die Praxis	34
2.2.1	Vorbereitung der Interviews, Erstellung des Interviewleitfadens	34
2.2.2	Patientenrekrutierung und Zusammensetzung	40
2.3	Auswertung	42
2.3.1	Transkription der Tonträger: Vorgehen und Beispiele	42
2.3.2	Allgemeines Vorgehen bei der Auswertung der Interviews	45
2.3.3	Fragestellung 1: PBI 2.0	51
2.3.4	Fragestellung 2: „Think Aloud Method“ und Gespräch	53
3	Gruppenübergreifende Ergebnisse und Diskussion	59
3.1	Zusammensetzung der PatientInnen und Durchführung der Interviews	59
3.2	Fragestellung 1: Verständnis, Probleme, Wichtigkeit und Nutzen im PBI 2.0 sowie Praxisimplikationen	62
3.3	Fragestellung 2: Fragebogen versus Gespräch	84
3.3.1	Ergebnisse	84
3.3.2	Diskussion	98
3.3.3	Praxisimplikationen und Bedarf an weiterer Forschung am Beispiel des unveränderten Interviews	111
3.4	Limitationen und Ausblick	116
4	Zusammenfassung	119
5	Abstract (engl. Zusammenfassung)	121
6	Abkürzungsverzeichnis	123
7	Literaturverzeichnis	124
8	Danksagung	131
9	Lebenslauf	132
10	Eidesstattliche Versicherung	133
11	Anhang	134
11.1	Literaturrecherche	135
11.2	Interviewleitfaden	137
11.3	PBI 2.0	141
11.4	Fragebogen zur Interviewstudie	143
11.5	Einwilligungserklärung zur Teilnahm am Interview	144
11.6	Ausführliche Ergebnisse/Tabellenauswertungen im Detail	145
11.6.1	Ergebnisse der Fragestellung 1 pro Auswertungsgruppe:	

Verständnis, Probleme, Wichtigkeit und Nutzen beim PBI 2.0	145
11.6.1.1 Gruppe von 14 Interviews – eigenständige Bearbeitung	145
11.6.1.2 Gruppe von 3 Interviews – weitestgehend selbstständig	180
11.6.1.3 Gruppe von 13 Interviews – keine eigenständige Bearbeitung	193
11.6.2 Gruppenübergreifende Ergebnisse zur Fragestellung 1: Verständnis und Probleme beim PBI 2.0	223
11.6.3 Ergebnisse jedes einzelnen Interviews zur Fragestellung 2: Fragebogen versus Gespräch.....	235
11.7 Einstufung der Interviews in Bezug auf eigenständige Bearbeitung	261
11.8 Übersichtstabelle: Beobachtungen zum Verhalten	263

1 Einleitung

1.1 Fragestellung

Fragebögen für die Erfassung verschiedenster Daten rund um den Patienten sind in der Medizin allgegenwärtig. Persönliche Daten, Symptome und bestehende Krankheiten werden hierdurch regelhaft erfasst.

Es stellt sich dabei die Frage, ob Fragebögen zur Erhebung medizinisch relevanter Daten generell geeignet sind. Hintergrund ist hier die Idee, wie u. a. von Herrn Kahneman (2011) in „Thinking, Fast and Slow“ beschrieben, dass es zwei unterschiedliche Modi des Denkens gibt, einen schnellen und einen langsamen Modus. Diese Modi unterscheiden sich nach Kahneman u. a. in der Produktion von validen Antworten und Reaktionen, insofern als das schnelle Denken weniger valide Resultate hervorbringt. Für die Fragebogenforschung ergibt sich daraus die These, dass durch einen Fragebogen zwar schnelle Antworten generiert werden, ein Rahmen jedoch, in dem mehr Zeit zum Denken gegeben wird, bspw. ein Gespräch, validere Antworten produziert. Dieser These wird anhand dieser Arbeit nachgegangen, indem die Resultate einer eigenständigen Beantwortung eines Fragebogens betrachtet und diese anschließend den Resultaten einer interaktiven Beantwortung der gleichen Fragen im ausführlichen Gespräch gegenübergestellt werden. Es sei darauf hingewiesen, dass ein solcher Vergleich der Erhebungsmethoden nicht unabhängig vom Inhalt möglich ist, da er anhand von konkreten Fragebögen durchgeführt werden muss. Diese inhaltliche Grundlage bildet in dieser Arbeit ein Fragebogen zur Ziel- und Nutzenerfassung von dermatologischen Therapien, der „Patient Benefit Index 2.0“, kurz „PBI 2.0“. Es handelt sich dabei um einen zwei Seiten umfassenden Fragebogen, entwickelt im „Competenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie“, kurz CVderm, des UKE (Augustin et al. 2009).

Die Idee der unterschiedlichen Validität von Antworten hat in einigen medizinischen Bereichen bereits Eingang gefunden. So wird beispielsweise bei dem Diagnoseinstrument „SKID-II“ für Persönlichkeitsstörungen zunächst ein orientierender, mehr als 100 Fragen umfassender Fragebogen von den PatientInnen ausgefüllt, und danach ein semi-strukturiertes Interview zur klaren Abgrenzung und eindeutigen Diagnostik geführt (Stieglitz 2016).

Als weitere Frage wird in dieser Arbeit auch die spezifische Gestaltung und Verständlichkeit des PBI 2.0 geprüft. Es wird also zusätzlich die „Content validity“ des PBI 2.0 geprüft. Dies bedeutet, gemäß Tavernier et al. (2011) auszuwerten, wie verständlich ein Fragebogen das Konzept, das er messen will, darstellt. Der PBI 2.0 wurde schon mehrfach in wissenschaftlichen Arbeiten einer Validitätsprüfung unterzogen (Blome 2010, 2012, 2016). Das Vorgehen in dieser Arbeit soll jedoch zusätzlich die Wichtigkeits- und Nutzenbewertung in den Fokus nehmen, die bisher noch wenig erforscht wurden. In der Annahme, dass vor allem die Gedanken der PatientInnen Aufschluss geben können über ihr Verständnis der Fragen, von Bewertungen und von Problemen, erschienen kognitive Methoden als besonders geeignet. In dieser Arbeit wurden daher die „Think Aloud Method“ sowie das „Verbal Probing“ angewandt, d. h. Gedanken unaufgefordert oder bei explorativem Nachfragen zu äußern (ausführlichere Darstellungen zu den Methoden folgen im Methodenteil).

Wie bei Augustin et. al. (2009) formuliert, brauche eine evidenzbasierte Medizin getestete, objektivierte und standardisierte Kriterien sowie valide Endpunkte. In die Weiterentwicklung des PBI zur Erfüllung dieser Forderungen reiht sich nun auch diese Arbeit ein. Somit ergeben sich zwei zentrale Fragestellungen und Ziele dieser Arbeit.

<u>Fragestellungen</u>	<u>Ziele</u>
<p>Spezifische Verständlichkeit</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wird der Fragebogen PBI 2.0 verstanden und wie wird er verstanden? Was geht in den Köpfen der PatientInnen vor, wenn sie ihn beantworten? Wird er so verstanden, wie von den Verfassern beabsichtigt? ○ Welche Probleme treten beim Ausfüllen des PBI 2.0 auf? Was wird falsch verstanden? ○ Was verstehen PatientInnen unter Wichtigkeit von Therapiezielen? Unter welchen Umständen geben PatientInnen an, ein Ziel sei ihnen wichtig? ○ Wie leiten PatientInnen den erreichten Therapienutzen kognitiv ab? 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Prüfung des PBI 2.0 auf Verständlichkeit ○ Exploration der Bedeutung der Fragen des PBI 2.0

Fragebogen versus Gespräch

- Unterscheiden sich die durch den Fragebogen und die im Gespräch ermittelten Therapieziele?
- Wie sehen diese Abweichungen aus?
- Warum gibt es diese Abweichungen?
- Vergleich eigenständig und interaktiv ermittelter Antworten
- Herausarbeitung der Unterschiede und Hinweise auf deren Gründe
- Bewertung der Methoden, falls möglich

Tabelle 1.1 - 1

Diese Arbeit folgt der von Boeije und Willis (2013) vorgeschlagenen und von Vis-Visschers und Meertens (2013) sowie von Padilla et al. (2013) aufgegriffenen Struktur für Niederschriften zu kognitiven Interviews. Sie wünschen sich Angaben zu den Themenbereichen „Research Objectives“, „Context“, „Research Design“, „Ethics“, „Participant Selection“, „Data Collection“, „Data Analysis“, „Findings“, „Conclusion, Implications and Discussion“ sowie „Strengths and Limitations of the Study“, woran sich in dieser Arbeit orientiert wird.

1.2 Hintergrund des PBI 2.0

Der „Patient Benefit Index“ ist ein Instrument zur Erhebung des therapeutischen Nutzens aus Patientensicht, der von den PatientInnen vor und nach der Therapie beantwortet wird. Der erste Bogen, von Blome et. al. (2010) dargestellt, ist der sogenannte „PNQ“ (Patient Needs Questionnaire) und dient der Erfassung der Wichtigkeit patientenrelevanter Ziele. Dafür können die PatientInnen Antworten auf einer 5-stufigen Skala wählen sowie alternativ die Antwortmöglichkeit „Betrifft mich nicht“. Nach der Therapie wird der „PBQ“ (Patient Benefit Questionnaire) von den PatientInnen beantwortet, der zwar die gleichen Items beinhaltet, jedoch auf der gleichen Skala eine Beurteilung abfragt, ob die Therapie half, die Ziele zu erreichen. Daraus wird ein Gesamtnutzenwert gebildet, der das Ausmaß der Zielerreichung in Relation zur Wichtigkeit erfasst.

Der PBI wurde, angesichts begrenzter Möglichkeiten den patientenseitigen Nutzen zu erfassen, erstmals am CVderm des UKE entwickelt (Augustin et al. 2009). Es sollte eine zielorientierte Ergebnismessung möglich werden, in die die Ausprägung und Relevanz von Symptomen anhand von Vorher/Nachher-Vergleichen Eingang finden (ebd.). Zunächst entstand der Patient Benefit Index - Standard (PBI-S) und im Verlauf dann jeweils Versionen für spezifische dermatologische Diagnosen, welche anhand eines mehrstufigen Verfahrens mit offener Patientenbefragung, Expertendiskussion, Feasibility-Prüfung und Validierung entwickelt wurden (Blome et al. 2010). In einer wissenschaftlichen Arbeit von 2012 wurde der PBI zu einem kürzeren und diagnoseübergreifenden Instrument weiterentwickelt, dem PBI 2.0, wobei dieser sowohl qualitativ als auch quantitativ geprüft wurde (Blome 2012, S. 7-9). In der Arbeit von Blome et al. (2016) erfolgte eine Revision der Items; Formulierungen wurden angepasst und einige redundante Fragen herausgenommen, sodass zuletzt der hier als Grundlage dienende Fragebogen entstand, welcher zuletzt nochmals 2018 von Topp et al. auf seine Reliabilität, Durchführbarkeit und Validität geprüft wurde. Der PBI in seinen verschiedenen Versionen kommt derzeit in zahlreichen Studien zur Anwendung, so bspw. zur Evaluierung der Therapie bei Psoriasis (Radtke et. al. 2013 und Radtke et. al. 2016), bei chronischem Juckreiz (Steinke et al. 2017), bei chronischen Wunden (Bobbink et al. 2018) und außerhalb der Dermatologie in der Erforschung der Multiple-Sklerose-Therapie (Beckmann et al. (2019).

1.3 Krankheitsbilder

Es folgt ein kurzer Überblick über die drei Krankheitsbilder der in den Interviews befragten PatientInnen. Diese Informationen sollen für ein grundsätzliches Verständnis der Inhalte des Fragebogens und der Interviews sorgen sowie einen Eindruck der möglichen körperlichen und psychischen Situation und Belastung der PatientInnen vermitteln. Hierbei wird daher ein Schwerpunkt auf die für die PatientInnen relevanten Aspekte der Symptome und Therapie gelegt.

Atopische Dermatitis (Neurodermitis)

Hier handelt es sich um eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, die wahrscheinlich durch einen genetischen Defekt von Proteinen, die die epidermale Barrierefunktion unterstützen, hervorgerufen wird (Weston und Howe 2013).

Erste Symptome treten meist bis zum Alter von 5 Jahren auf und bei rund 40% der Erkrankten entwickelt sich die Erkrankung bis zum Erwachsenenalter zurück. Frauen sind im Vergleich zu Männern im Verhältnis von 1,3:1 betroffen (Weston und Howe 2013).

Zu den Symptomen zählen bei fast allen Erkrankten trockene Haut sowie Juckreiz, welcher das Kennzeichen der Erkrankung und für einen Hauptteil der Belastung der PatientInnen und ihrer Familien verantwortlich ist (Weston und Howe 2013). Sekundäre Veränderungen durch chronisches Reiben oder Kratzen kommen häufig vor, wobei durch Kratzen wiederum eine Störung der Barrierefunktion entsteht, die zu einer Allergen-und/oder Mikrobenaussetzung und diese wiederum zu einer Entzündung (Weston und Howe 2013) oder auch Sekundärinfektion führen kann (Homey et al. 1984/2012).

Morphologie und Lokalisation variieren abhängig vom Alter der PatientInnen (Homey et al. 1984/2012).

Die körperlichen Befunde reichen von in der Säuglingszeit roten, schuppigen, juckenden, verkrusteten Läsionen auf Extremitäten, Wangen und Kopfhaut über in der Jugendphase auftretende Plaques mit verstärkter Hautlinienzeichnung, v. a. in der Kniekehle und der Außenseite des Ellenbogens, der Innenseite von Handgelenken, Fußgelenken und am Hals, bis zu im Erwachsenenalter zu findender verdickter Haut, verstärkter Hautlinienzeichnung sowie abschürfende und fibrotische Papeln. Vor allem reibende Hautpartien sind betroffen, wie die Kniekehle, der Hals, die Ellenbo-

geninnenseite, das Gesicht, die Handgelenke und Unterarme. (Weston und Howe 2013).

Standardtherapien beinhalten vor allem topische antiinflammatorische Behandlungen (Kortikoide und Calcineurin-Inhibitoren) und Fettung/Feuchtigkeitsbehandlung der Haut sowie die Elimination von Provokationsfaktoren (Weston und Howe 2014).

Weitere Säulen der Behandlung sind die Kontrolle des Juckreizes durch Antihistaminika und Patientenschulungen durch multidisziplinäre Teams (Weston und Howe 2014).

Zusätzliche Optionen sind eine Phototherapie, die systemische Gabe von Glukokortikoiden und die orale Gabe von Cyclosporin bei schweren oder nicht durch o. g. Therapien zu kontrollierenden Fällen (Weston und Howe 2014).

Spätfolgen der Kortikoidtherapie können Hautatrophie und eine Hyperpigmentierung sein und durch die chronische Entzündung können sowohl eine Amyloidose der Haut als auch ein kutanes T-Zell-Lymphom auftreten (Homey et al. 1984/2012).

Komplementär und alternativ werden u. a. Probiotika (Lactobazillus), Diät (Vitamine, Fischöle etc.), chinesische Kräuter (Weston und Howe 2014) und Psychotherapien (Homey et al 1984/2012) angewandt.

Chronische Wunde

Als zweite Gruppe wurden PatientInnen mit der Diagnose einer chronischen Wunde in die Befragung einbezogen, wobei dies überwiegend PatientInnen mit einem "Ulcus cruris venosum" waren.

Chronische Wunden können u. a. durch chronische Veneninsuffizienz, arterielle Erkrankungen, Vakulitiden, Hämopathien, neurologische Erkrankungen, Infektionen, Traumen, Dermatosen, Neoplasien und genetische Defekte (Ramelet und Blazek 1984/2012) entstehen.

Die häufigste Form, die durch einen gestörten venösen Abfluss bedingte Wunde, beispielsweise nach tiefer Beinvenenthrombose und Venenklappeninsuffizienz, tritt zwischen Knie und Fußgelenk auf und verursacht normalerweise keine ausgeprägten Schmerzen (Ramelet und Blazek 1984/2012).

Weitere Formen der chronischen Wunde sind die Druck-Ulzera, die durch Quetschung von weichem Gewebe entstehen und für welche höheres Alter, Immobilisation und gestörte Zirkulation Risikofaktoren darstellen; außerdem die diabetischen, neuropathischen Ulzera, die durch ein multifaktorielles Geschehen mit autonomer

Dysfunktion und vaskulärer Genese verursacht werden und mit wenig beziehungsweise keinem Gefühlsempfinden an den betroffenen Partien (plantare metatarsale Köpfe und dorsale interphalangeale Gelenke) einhergehen (Ramelet und Blazek 1984/2012).

Die Therapien orientieren sich an den Ursachen und sind folglich unterschiedlich. Für die häufigste Form, die venös bedingte Wunde, werden allgemeine Maßnahmen wie Bewegung, Gewichtsreduktion, das Meiden einengender Kleidung und flaches Schuhwerk angewendet (Röcken et al 2010). Weiterhin kann eine Kompressionstherapie (mit Verband oder Strümpfen), eine Sklerosierungstherapie (Verödung) und eine Operation der Abschnitte mit Klappeninsuffizienz durchgeführt werden (Röcken et al. 2010).

Die Wunde selbst wird mit Reinigung, Verbänden, Wundauflagen und Antiseptika therapiert (Ramelet und Blazek 1984/2012).

Psoriasis

Die Psoriasis ist eine chronisch entzündliche Hauterkrankung, die heute als immunvermittelte Erkrankung gesehen wird und deren Prävalenz bei 2% in den USA und Europa liegt (Mrowietz und Prinz 1984/2012).

Die Psoriasis bietet heterogene Manifestationen. Der Plaque-Typ, die am weitesten verbreitete Form (75-80%), zeichnet sich durch silbrig-weiß schuppene erythematöse Plaques und Papeln in typischer Verteilung aus sowie dem symmetrischen Befall von Kopfhaut, Extensorflächen, Ellenbogen, Knien und Rücken (Mrowietz und Prinz 1984/2012). Die Plaques zeigen sich oft asymptomatisch und verursachen nur teilweise Juckreiz (Mrowietz und Prinz 1984/2012).

Es treten aber auch Formen mit isoliertem Befall, beispielsweise der Nägel oder des Oberkörpers und der proximalen Extremitäten auf, oder es kann ein inverses Verteilungsmuster vorliegen oder das Bild durch Pusteln geprägt sein (Mrowietz und Prinz 1984/2012).

Die Psoriasis verläuft akut-exanthemisch oder chronisch-stationär, wobei verschiedene Faktoren wie genetische Prädisposition, Umwelt und Verhalten den Verlauf beeinflussen (Mrowietz und Prinz 1984/2012).

In den meisten Fällen hat die Psoriasis körperlich keine gesamtgesundheitlichen Auswirkungen; selten kommt es zu einer Beteiligung der Gelenke. Es sei hier jedoch

auf die psychosozialen Aspekte verwiesen, welche eine psychische Belastung und eine Depression nach sich ziehen können (Feldman 2013a).

Die Therapie kann sowohl topisch als auch systemisch erfolgen. Bei der topischen Therapie ist die Patientenpräferenz von besonderer Wichtigkeit, da eine schlechte Compliance wenig Erfolg verspricht; hier stehen Hydratation, weichmachende Salben, Kortikosteroide, topische Vitamin-D-Analoga, Teer, Calcineuroninhibitoren, Anthralin, UV-Licht, Salzwasser und Bäder zur Verfügung (Feldman 2013b). Systemisch kann eine Immunmodulation mit Methothrexat, Ciclosporinen, Biologicals, Retinoiden oder Calcineurininhibitoren erfolgen; Indikation hierfür wäre ein großer Leidensdruck der PatientInnen, beispielweise durch den Befall des Gesichtes oder der Gelenke (Feldman 2013b). Zu den Nebenwirkungen der systemischen Therapie zählen unter anderem eine Leber- und Nierentoxizität sowie gastrointestinale Beschwerden, Kopfschmerzen, Müdigkeit und eine Knochenmarksinsuffizienz (Feldman 2013b).

1.4 Ethische Überlegungen

Bei allen wissenschaftlichen Untersuchungen, in denen mit Lebewesen gearbeitet wird, müssen ethische Überlegungen angestellt werden.

Auch hier in scheinbar harmlosen Interviewsituationen müssen mögliche ethische Fragen und Probleme betrachtet werden, wie auch Boeije und Willis (2013) für eben solche Arbeiten fordern.

Um den Datenschutz der teilnehmenden PatientInnen zu gewährleisten, wurden alle Daten pseudonymisiert. Alle Aufzeichnungen, auch in der Auswertung, wurden mit einem Zahlen- und Buchstaben-Code versehen, der aus der vorliegenden Erkrankung und der Reihenfolge der Befragung entstand und somit eine Zuordnung zu einer Person, außer für die InterviewerInnen selbst, wesentlich erschwert.

Das Setting wurde so angenehm wie möglich für die PatientInnen gestaltet und es wurde versucht, so wenig Aufwand wie möglich zu verursachen. So wurde eine ruhige Atmosphäre in einem separaten Raum geschaffen, Erfrischungen und eine kleine Stärkung bereitgestellt und der Interviewtermin mit einem Termin der PatientInnen in der Ambulanz zusammengelegt, sodass keine An- und Abreise eigens für das Interview nötig war.

Eine Aufwandsentschädigung konnte leider nicht geleistet werden. Da der Aufwand für die PatientInnen jedoch nur eine Stunde für das Gespräch umfasste, wurde die Belastung auch ohne Gegenleistung als zumutbar eingestuft. Die Rekrutierung erfolgte nur auf Basis von Freiwilligkeit – keine PatientIn wurde gezwungen oder gedrängt an der Studie teilzunehmen.

Das Interview war so aufgebaut, dass PatientInnen nur soweit von ihnen initiiert persönliche und intime Informationen mitteilten, eine allgemein gehaltene Beantwortung war immer möglich. Dies wurde dadurch deutlich, dass einige sehr viel und andere sehr wenig persönliche Informationen gaben. Immer wurde dann Raum für die Mitteilung dieser Inhalte geschaffen und die PatientInnen wurden nicht unterbrochen.

Auch das Sprechen über die Krankheit an sich könnte als Belastung empfunden worden sein. Da die Teilnahme jedoch auf Freiwilligkeit beruhte, schien hier bei den Teilnehmenden zumindest eine grundsätzliche Bereitschaft vorzuliegen, über die Erkrankung zu sprechen. Sehr persönliche Informationen wurden, wie bereits erwähnt, nicht direkt erfragt sondern höchstens eigeninitiativ von den PatientInnen berichtet, was als Schutz vor zu interrogativen Gesprächen diente. Weiterhin werden die Ergebnisse der Studie interessierten PatientInnen persönlich zur Verfügung gestellt,

sodass hier eine Transparenz geschaffen wird. Am Ende des Interviews wurde den PatientInnen außerdem die Möglichkeit gegeben, eine Rückmeldung zur jeweiligen Sitzung zu geben. Da diese Rückmeldungen durchgehend positiv ausfielen, kann davon ausgegangen werden, dass die Durchführung nicht als unangenehm oder unangemessen empfunden wurde.

2 Material und Methoden

2.1 Hintergrund: kognitive Interviewmethoden

2.1.1 Einführung

„Die Gedanken sind frei, wer kann sie erraten? Sie fliehen vorbei, wie nächtliche Schatten. Kein Mensch kann sie wissen, kein Jäger erschießen. Es bleibt dabei, die Gedanken sind frei.“

Deutsches Volkslied

Hinter den Methoden der kognitiven Interviews, die auf Grundlage von Theorien der kognitiven Psychologie entwickelt wurden (Drennan 2003), steht die Idee, kognitive Vorgänge, Gedanken, fassbar und nachvollziehbar zu machen.

Es handelt sich um evidenzbasierte, qualitative Methoden, die zur Prüfung von Fragebögen entwickelt wurden (Willis und Artino 2013).

Welche Methoden gibt es?

Beatty und Willis (2007) und Willis und Artino (2013) unterscheiden zwei grundsätzliche Paradigmen, einerseits die „Think Aloud Method“ und andererseits das „Verbal Probing“.

Für Drennan (2003) gehören neben dem „Verbal Probing“ und der „Think Aloud Method“ auch die „Observation“ zu den kognitiven Interviewmethoden, wobei alle Methoden jeweils allein oder in Kombination genutzt werden können.

Van Someren et al. (1994) geben zur Darstellung von kognitiven Prozessen grundsätzlich „Beobachtungsmethoden“, „strukturierte Techniken“, „verbale Methoden“ und die „Beobachtung eines Dialoges“ an (van Someren et al. 1994, S. 13-29). Da es sich in dieser Einteilung von Van Someren et al. (1994) um allgemeine Überbegriffe handelt und sich die Methoden teilweise überschneiden, d. h. nicht klar voneinander abzugrenzen sind, soll hier die Einteilung von Drennan (2003) zur Grundlage eines kurzen Einblicks in die Methoden genommen werden, da sie auch die von Willis (1999, S. 3) genannte Einteilung umfasst. Die drei Methoden wurden auf Grundlage einer ausführlichen Literaturrecherchearbeit von Drennan herausgearbeitet.

Beim sogenannten „Verbal Probing“ lässt eine InterviewerIn die ProbandInnen zunächst den Fragebogen ausfüllen und daran anschließend wird auf verschiedene Arten versucht, die gedanklichen Prozesse bei der vorangegangenen Bearbeitung nachzuvollziehen (Drennan 2003). Fragen werden beispielsweise durch die InterviewerIn paraphrasiert, die Bedeutungen der Worte durch die ProbandIn definiert und die gegebene Antwort begründet (ebd.). Auf die Methode des „Verbal Probing“ wird im Teil 2.1.3 noch näher eingegangen.

Die „Observation“ stützt sich auf die Beobachtung der ProbandInnen durch die InterviewerInnen während der Beantwortung der Fragebögen (ebd.). Es wird daher durch reine Beobachtung versucht, Rückschlüsse auf die Denkprozesse während der Beantwortung zu ziehen. Gesichtsausdrücke, wie eine in Falten gelegte Stirn, Körpersprache, d. h. Haltungen und Bewegung sowie Zeiten langen Überlegens und Innehaltens werden interpretiert (ebd.). Die Sitzung kann zur späteren, genaueren Analyse auf Video aufgezeichnet werden (ebd.).

Bei der „Think Aloud Method“ wird die ProbandIn instruiert, während der Bearbeitung der gestellten Fragen Gedanken zu verbalisieren (Willis 1999). So sollen alle Gedankenschritte, zumindest jene, die versprachlicht werden können, nachvollziehbar werden. Hier wird die Sitzung meist nur als Audiodatei aufgenommen (ebd.)

Wo werden die Methoden eingesetzt?

Dieses „greifbar machen“ von gedanklichen Prozessen kann in vielerlei Bereichen von Bedeutung sein.

Für die Medizin zeigte Drennan (2003) in einer Literaturrecherche, in wie vielen unterschiedlichen Bereichen der Forschung kognitive Interviews eingesetzt werden. So seien sie im Bereich der inneren Medizin zur Fragebogen-Validierung bei PatientInnen mit gastroösophagealer Erkrankung genutzt worden sowie auch zur Erhebung des Wissens der Bevölkerung über Asthma und dessen Behandlung. Im gesundheitspolitischen Bereich werden sie zum Beispiel in der Gesundheitsversorgungsforschung („Health Care Research“) zur Erforschung der Frage, wie Jugendliche ihre Zukunftschancen sehen, genutzt (ebd.).

Auch in dem Bereich der Versorgungsforschung, in den auch diese Arbeit fällt, nutzen Tavernier et al. (2011) kognitive Methoden, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität mittels eines von PatientInnen generierten Indexes zu untersuchen. Willis (2006) legt sogar nahe, kognitive Interviews einzusetzen, um die Verständlichkeit

der Information in Einwilligungsbögen zu testen. Man solle laut Willis sicherstellen, dass PatientInnen auch verstehen, wozu sie ihre Einwilligung geben und dass sie alles Wesentliche erfassen.

Wofür werden die Methoden eingesetzt?

Kognitive Interviews sind also weit verbreitet und werden eingesetzt um zu verstehen, wie ProbandInnen die ihnen gestellten Fragen interpretieren und beantworten. Es geht meist darum, spezifische Fragebögen zu testen, zu validieren und hohe Beantwortungsraten sicherzustellen (Drennan 2003). Ziel ist es, eventuelle Verständnisprobleme zu identifizieren.

Hauptaugenmerk werde im Einzelnen auf die Analyse der Informationsverarbeitung, der Aufmerksamkeitsspanne, der Worterkennung, der Aktionen, der Erinnerung, der Sprachverarbeitung und des problemlösenden sowie logischen Denkens gelegt (Drennan 2003). So werde auch die Erforschung der Frage, wie Wissen in der Erinnerung strukturiert sei und wie auf Erinnerung bei dem Beantworten von Fragebögen zugegriffen werde, durch kognitive Interviewmethoden ermöglicht.

Besonders gut eignen sich diese Methoden, um der Frage nachzugehen, „wie“ geantwortet wird, d. h., wenn es gilt einen Denkvorgang nachzuvollziehen oder zu identifizieren (Van Someren et al. 1994 und Drennan 2003).

In der Entwicklung eines Fragebogens sind sie besonders hilfreich als Teil eines mehrteiligen Ansatzes, um die Verständlichkeit der Fragen, insbesondere im Hinblick auf sprachliche Aspekte zu eruieren (Drennan 2003). Hierbei haben kognitive Interviews sich als besonders effektiv erwiesen, wenn die gestellten Fragen komplex oder sehr persönlich sind (Drennan 2003).

Diese Feststellung scheint leicht nachvollziehbar, denn je komplexer und intimer die Fragen, desto verstrickter sind die Denkprozesse. Gleichzeitig wird es umso schwieriger durch z. B. die reine Betrachtung der Antworten, die zugrunde liegenden Gedanken nachzuvollziehen. Zur Testung von bestimmten Gruppen, bei denen Probleme mit der Beantwortung erwartet werden, eignen sich kognitive Interviews besonders gut (Drennan 2003).

Warum werden die Methoden eingesetzt?

Es stellt sich nun die Frage, warum sich kognitive Methoden eignen, die Ursachen für die Schwierigkeiten bei der Beantwortung von Fragebögen aufzudecken. Bei der Fragebogenbeantwortung stehen folgende Probleme laut Drennan (2003) im Vordergrund:

ProbandInnen hätten oft Probleme mit

1. der Interpretation/Verständlichkeit der Fragen,
2. dem Auffinden von Antworten, d. h. den mentalen Prozessen dabei und
3. dem Ausmaß an persönlichen Informationen, die sie geben wollen oder müssen.

Dies führte laut Drennan zu einer Nicht-Befolgung gegebener Arbeitsanweisungen, dem Abweichen von einer vorgegebenen Bearbeitungsweise sowie zu unvollständiger oder gar einer kompletten Auslassung einiger Fragen. Außerdem führt Drennan die von Conrad und Blair (1996) entwickelten 5 Kategorien der Probleme an, welche die bereits genannten ergänzen.

Hierbei handelt es sich um:

1. „Lexical Problems“

- Die Wortbedeutung und der Wortgebrauch im Fragebogen führen zu Verständnisschwierigkeiten. Oft beruht dies auf einer Überschätzung der ProbandInnen.

2. „Inclusion/Exclusion Problems“

- Kategorien werden gebildet, die zu genau oder auch zu allgemein interpretiert werden.

3. „Temporal Problems“

- Zeitspannen, d. h. die Zeitdauer, die für etwas gebraucht wird oder Zeiträume, seitdem etwas besteht, werden zu ungenau formuliert oder der Bezug ist möglicherweise nicht eindeutig.

4. „Logical Problems“

- Diese entstehen bei einer Verknüpfung oder Gegenüberstellung von Begriffen in der Frage.

5. „Computational Problems“

- Hierunter fallen alle anderen Problemquellen, so beispielweise Gedächtnis- und Erinnerungsfehler, rechnerische Fehler, komplizierte Strukturen der Fragen und andere Probleme (Conrad und Blair 1996).

Weiterhin führt Drennan (2003) an, dass es kulturell bedingt Unterschiede in der Auffassung von der Unangemessenheit einer Frage gibt, die zu Problemen führen könnten. Auch die Übersetzung von bestimmten Wörtern kann zu anderen Assoziationen und Interpretationen führen (Drennan 2003 und Pasik et al. 2001).

Willis und Boeije (2013) verweisen darauf, dass bei kognitiven Prozessen neben dem klassischen Denkmodell nach Tourangeau, das sich in Verstehen, Auffinden relevanter Information, Urteilsfindung und Zusammenfügung zu einer Antwort aufteilt, noch andere Aspekte eine Rolle spielen. So sind bei der Identifikation von Problemquellen bei der Beantwortung von Fragebögen die Motivation des Einzelnen, Routine mit der Beantwortung einiger Fragen, z. B. Vertrautheit mit der Struktur etc. und soziokulturelle Elemente zu berücksichtigen (Willis und Boeije 2013). Bei Letzterem wurde beobachtet, dass aus einem situationellen, bestimmten Lebenskontext geantwortet wird und sich dabei teilweise nicht nur auf die Frage bezogen wird (ebd.).

Es ist also ersichtlich, dass die Probleme, die sich bei der Beantwortung von Fragebögen ergeben, oft auf schlechte Verständlichkeit und eventuelle Überforderung der mentalen Fähigkeiten der ProbandInnen beruhen. Dies sind kognitive Prozesse und daher mit den Methoden der kognitiven Interviews sinnvoll zu untersuchen. Aber auch die Problemquellen, die durch ethnische Zugehörigkeit oder unzureichende Übersetzung entstehen, können mittels kognitiver Interviews aufgezeigt werden. So könnte beispielweise der Unwille, eine Frage zu beantworten, hervorgerufen durch eine subjektiv empfundene Unangemessenheit dieser Frage, auch in den kognitiven Prozessen und deren Versprachlichung zum Ausdruck kommen. Bei mehrdeutigen Übersetzungen würden sich der Bedeutungsspielraum eines Begriffes und die mit ihm einhergehenden Assoziationen in den Aussagen der ProbandInnen zeigen. Dass es tatsächlich zu falsch verstandenen Fragen kommen kann, solange diese noch nicht ausreichend getestet worden sind, zeigen zahlreiche Arbeiten.

Clark und Schober (1992) verweisen auf eine Studie zum Thema Fernsehen. Bei einer Frage wurde das Wort „few years“, zu Deutsch „ein paar Jahre“, von 7 von 59 Befragten als „nicht mehr als zwei Jahre“, verstanden; von 19 Befragten als „sieben oder mehr Jahre“ und von 11 Befragten als „zehn oder mehr Jahre“ interpretiert. Altshuler et al. (2009) zeigten, dass einige PatientInnen in einer Befragung zu körperlicher Aktivität „Intensität“ als emotional oder psychologisch verstanden und nicht als körperliche Anstrengung. Hier ergaben sich daher große Unterschiede zwischen den Interpretationen der Antwortenden.

An den oben genannten Beispielen wird deutlich, dass es Forschung braucht um zu klären, welche kognitiven Prozesse bei der Beantwortung von Fragen ablaufen und ob diese Fragen so verstanden werden, wie sie verstanden werden sollen. Hier setzt die Testung jedes einzelnen Fragebogens vor seiner Anwendung ein und genau dies

ist es nun, was in dieser Arbeit für den PBI 2.0 weitergeführt werden soll. Diese Arbeit wird mit zwei der etablierten Verfahren des „Cognitive Interviewing“ durchgeführt, die in den folgenden Kapiteln im Einzelnen besprochen werden. Vorab wird an dieser Stelle jedoch auf mögliche Schwierigkeiten aller kognitiven Interviewmethoden aufmerksam gemacht. Das Wissen hierüber ist für die Beurteilung der Validität der durch den Einsatz dieser Methoden gewonnenen Daten unabdingbar und ggf. in der Diskussion und auch in der Auswertung zu berücksichtigen.

Mögliche Probleme der kognitiven Methoden

Bei allen Interviewmethoden müssen zusätzliche allgemeine Limitierungen, auf die Drennan (2003) verweist, betrachtet werden. Diese betreffen alle Methoden und beeinflussen somit nicht die Wahl der Methoden dieser Arbeit. So beeinflusst der sogenannte „Hawthorn Effect“, der u. a. beschreibt, dass ProbandInnen sich im Beisein einer InterviewerIn mehr als sonst anstrengen ihre Aufgaben zu lösen, die gewonnenen Daten (Drennan 2003). Unter diesem Einfluss würden nicht die Ergebnisse der normalen Anwendungssituation, d. h. der selbstständigen Bearbeitung ohne Gesprächspartner, erfasst werden (ebd.). Demnach bedeute eine erfolgreiche Bearbeitung eines Fragebogens in der Forschungssituation nicht eine erfolgreiche Anwendung in der Praxis (ebd.). Groves et al. (1992) verweisen darauf, dass außerdem vermeintlich wahrgenommene Meinungen der InterviewerIn die ProbandInnen beeinflussen können.

Ein weiteres allgemeines Problem, das durch die soziale Situation des Interviews erwächst, beschreiben Rogers et al. (1998): Einige Inhalte würden nicht mit der InterviewerIn geteilt werden, da sie als zu persönlich empfunden würden; man sich beispielsweise schäme. In ihrer Studie fanden sie, dass Drogenkonsum in Gesprächen nicht so oft angegeben wurde, wie in allein auszufüllenden Fragebögen (Rogers et al. 1998). Auch bei der Analyse der Interviews können sich Probleme ergeben, da diese mangels eines objektiven Verfahrens zu subjektiv ausfallen würden (Drennan 2003). Dies kritisieren auch Conrad und Blair (2009), wenn sie angeben, dass verschiedene Probleme gefunden werden, je nachdem, wer die Daten interpretiere. Um diesem Phänomen entgegenzutreten gibt Drennan eine Systematik in der Analyse anhand von Kategorien wie Verständnis, Abrufen/Erinnern, Beurteilung, Antwort-Formatierung („Understanding“, „Retrieval“, „Judgement“ und „Response formatting“) vor, welche zur Objektivierung beitragen sollen (Drennan 2003).

Van Someren et al. (1994, S. 30) fordern genaue Richtlinien, nach denen man die Protokolle der Interviews erstellt, um eine Transparenz und Objektivierbarkeit herzustellen. Es solle so originalgetreu wie möglich transkribiert werden (Van Someren et al. 1994, S. 44 ff). Beiden Forderungen soll in dieser Arbeit nachgekommen werden und in der Analyse anhand von Kategorien verfahren werden sowie bei der Transkription transparente Richtlinien festgelegt werden.

Wie bei anderen verbalen Methoden ist das Sprachvermögen ausschlaggebend für die Qualität der gewonnenen Daten (Van Someren et al. 1994, S. 33 und Groves et al. 1992). Auch dies ist eine Limitierung, die bei einzelnen TeilnehmerInnen vorhanden sein könnte und schwierig zu kontrollieren ist, wobei deutliche sprachlich bedingte Verständigungsprobleme während des Rekrutierungsgespräches ein Ausschlusskriterium gewesen wären. Dies war jedoch bei dieser Arbeit bei keinem Rekrutierungsgespräch der Fall.

Ganz unabhängig davon, wie Informationen von Personen erhoben werden, ob mit kognitiven Interviews oder Fragebögen, gibt es Faktoren, die die Validität der gewonnenen Daten beeinflussen und für die Auswertung von Bedeutung sein könnten. So wurden von Willis und Boeije (2013) fehlende Motivation, bestehende Routine und bestimmte soziokulturelle Kontexte als mögliche Probleme identifiziert. Ein immer wieder nötiges Erinnern an „lautes Denken“ bei der „Think Aloud Method“ oder sehr kurze schnelle Antworten beim „Verbal Probing“ könnten dabei als Anzeichen für mangelnde Motivation gedeutet werden. Routine würde sich möglicherweise auch in der Schnelligkeit der Bearbeitung der Fragen spiegeln. Da die hier vorliegende Interpretation nur Hinweise geben kann, erscheint es sinnvoll, die drei benannten Problemquellen zusätzlich direkt zu erfragen, was in dieser Arbeit umgesetzt wurde. Eine Beantwortung dieser Fragen würde zumindest ansatzweise die Einflüsse der vorgeannten Faktoren erfassen.

Der soziokulturelle Kontext lässt sich schlechter durch gezielte Fragen darstellen, es kann aber versucht werden, die aktuellen Gedanken zu erfragen, d. h., ob sich ProbandInnen vielleicht sogar kurz vorher mit ähnlichen Themen wie denen des Interviews beschäftigt haben. Es geht also um die Auseinandersetzung mit bestimmten Themen, die im Sinne Kahnemanns ein mögliches „Priming“ bewirken, d. h. ein durch den Lebenskontext bewirktes Verständnis von Dingen (Kahnemann 2011, S. 50-58). Da dies aber voraussetzt, dass die ProbandInnen sich in gewissem Ausmaß dieses „Primings“ bewusst sind, ist es fraglich, wie ergiebig diese Fragen sein können. Con-

rad und Blair (1999) verweisen außerdem darauf, dass nur berichtet werden kann, was einem bewusst ist. Einige Informationen würden daher undetektiert bleiben (Conrad und Blair 1999). Dies ist eine Limitierung aller verbalen Methoden und damit wenig kontrollierbar. Solange die möglichen Probleme und Verzerrungen bei der Analyse und Diskussion mit in Betracht gezogen werden, scheinen sie vertretbar und stellen die Anwendung der vorgestellten Methoden nicht in Frage.

2.1.2 „Think Aloud Method“

Um also der Frage nachzugehen, wie die PatientInnen die im PBI 2.0 gestellten Fragen verstehen und dann beantworten, musste versucht werden, ihre Gedanken so objektiv und vollständig wie möglich greifbar und vergleichbar zu machen.

Bei der „Think Aloud Method“, zu Deutsch Methode des lauten Denkens, kurz TA-Methode, werden die ProbandInnen gebeten, ihre Gedanken während der Beantwortung von Fragen laut auszusprechen (Van Someren et al. 1994, S. XI).

Außerdem sollen bei dieser Arbeit die durch die alleinige Beantwortung des Fragebogens generierten Antworten mit den durch das Gespräch generierten Antworten verglichen werden. Um Hinweise auf die Entstehung dieser Unterschiede zu bekommen und die Gültigkeit der verschiedenen Antworten bewerten zu können, scheint ein Ansatz sehr passend, der verspricht, die zugrunde liegenden Gedanken so unbeeinflusst wie möglich zu erheben.

Die „Think Aloud Method“, laut Willis (1999, S. 3) zurückgehend auf Ericsson und Simon in den 1980ern, ist eine gut etablierte Methode, um kognitive Prozesse darzustellen (Van Someren et al. 1994, S. 32).

Voraussetzung sei hier, dass die Aufgabenstellung ein problemlösendes Denken (van Someren et al. 1994, S. 8) erfordert, das gut verbalisiert werden kann (Van Someren et al. 1994, S. 32).

Einfache, einsilbig beantwortbare Fragen seien kein geeigneter Gegenstand für den Einsatz der „Think Aloud Method“ (Van Someren et al. 1994, S. 13).

Die Methode werde sowohl von Psychologen eingesetzt, um z. B. Mechanismen des logischen Denkens zu untersuchen, als auch von Bildungswissenschaftlern, um beispielsweise die Auswirkungen von Bildung auf das Denken darzustellen sowie auch von Entwicklern von Computersoftware, die menschliches Denken nachvollziehen, um dessen Strukturen und problemlösendes Denken in ihre Programme zu integrieren (Van Someren et al. 1994, S. 14).

Die Anwendungsgebiete der Methode zeigen hier abermals, dass die „Think Aloud Method“ bei dieser Arbeit ein sinnvolles Instrument zur Datenerhebung darstellt.

Vor- und Nachteile

Vorteile dieser Methode liegen insgesamt, wie sie Willis (1999, S. 4) formuliert, in einer weitestgehenden Unterlassung von Beeinflussung durch die InterviewerInnen, da diese bei der Methode fast nicht in Aktion treten. Daher erfordere diese Methode kei-

ne aufwändige Schulung der InterviewerInnen und eigne sich deshalb auch für im Bereich der Interview-Forschung Unerfahrene. Damit ist sie gerade für die vorliegende Arbeit vorteilhaft.

Auch das offene Format sei laut Willis (1999, S. 4) ein Vorteil, da es nur minimal beeinflusste Information generiere sowie auch unvorhergesehene, ungefragte Informationen. Genau dies scheint auch wiederum für diese Arbeit passend zu sein, da eine möglichst freie Exploration des Bedeutungsspielraums zur Beantwortung der Frage, wie der Fragebogen verstanden wird, ein Ziel sein soll.

Die Nachteile sollen anhand der von Van Someren et al. (1994, S. 24-26) sowie auch von Conrad und Blair (1999) nachfolgend angeführten Probleme bei der Datenerhebung durch kognitive Interviewverfahren dargestellt werden:

1. Ungültigkeit durch Behinderung des kognitiven Prozesses
2. Ungültigkeit und Unvollständigkeit durch Gedächtnisfehler/-lücken
3. Ungültigkeit durch Interpretation durch das Subjekt.

Diese drei Kategorien werden durch zwei weitere für die TA-Methode spezifische Kategorien erweitert:

4. Unvollständigkeit durch Synchronisierungsprobleme
5. Ungültigkeit durch Probleme mit dem Arbeitsspeicher und der Verbalisierung.

Nun zum erstgenannten Problem, der Ungültigkeit durch Behinderung des kognitiven Prozesses. Nach Ericsson und Simon (1993, S. xxxii und S. 106) wurde allgemein gezeigt, dass das laute Aussprechen der Gedanken meist nicht den Lösungsprozess einer gestellten Aufgabe oder die Konzentration beeinträchtigt.

Drennan (2003) verweist hierzu jedoch auf die Ergebnisse von Pasick et al. (2001), die zeigten, dass einige ProbandInnen nicht laut denken konnten, während sie den Fragebogen ausfüllen und anderen war es peinlich, wenn sie eine Frage nicht verstanden, was dann das laute Aussprechen der Gedanken behindern konnte. Andererseits führt Drennan (2003) die Arbeit von Conrad et al. (1999) an, in der beobachtet wurde, dass lautes Denken die Beantwortung der Fragen verlangsamen kann, sie aber nicht zwingend verändern muss.

Es bleibt unklar, inwiefern der Prozess des lauten Denkens mit der eigentlichen Bearbeitung der gestellten Aufgabe in Konkurrenz tritt und diese beeinflusst. Dies scheint individuell und in verschiedenen Studien zu variieren. Bei diesem Projekt

wurden daher bestehende Anweisungen, d. h. die von Willis (1999, S. 4) vorgeschlagene Übung zum lauten Denken am Anfang des Interviews angewandt, um eine gewisse Gewöhnung zu gewährleisten.

Problem zwei und drei stellen nach Meinung von Van Someren et al. (1994, S. 32-33) weitestgehend kein Problem bei der TA-Methode dar, da weder im Nachhinein versucht wird gedankliche Prozesse zu rekonstruieren, noch viel Raum oder Zeit für eine Interpretation und Verzerrung der mündlichen Angabe der Gedanken gegeben ist, da diese zeitgleich mit den Gedanken erfolgt (Van Someren et al. 1994, S. 30). Die Ergebnisse von Cooke (2010) unterstützen die Annahme, dass die mündlichen Angaben zeitgleich mit den Gedanken stattfinden. Cooke verglich die Augenbewegungen während der Informationssuche auf einer Webseite mit den dazugehörigen Protokollen der TA-Methode. Es zeigte sich, dass dies gut korrelierte und die TA-Methode eine genaue Methode darstellte.

Auch Durning et al. (2013) konnten mittels einer fMRI-Studie, die die Gehirnaktivität während der Bearbeitung von Fragen mittels der TA-Methode und bei einer Beantwortung für sich alleine aufzeichnete, zeigen, dass die TA-Methode eine angemessene Methode darstellt, da ähnliche Aktivierungsmuster vorlagen.

Unter Berücksichtigung der laut Van Someren et al. (1994) zu beachtenden Faktoren, die zu einer Ungültigkeit der gewonnenen Daten führen könnten, lässt sich daher feststellen, dass die TA-Methode einen guten Weg darstellt, valide Daten zu erlangen.

Die Faktoren 4 und 5 sind jedoch bei der TA-Methode von besonderer Bedeutung (Van Someren et al. 1994, S. 33). Ich möchte sie als Probleme der Zeit und der Kapazität zur besseren Veranschaulichung beschreiben.

Bei dem Synchronisierungsproblem komme es zu einer unvollkommenen Angabe der Gedanken, wenn diese schneller produziert werden als die mündlich geäußerten Gedanken. Da die Versprachlichung einen eigenen kognitiven Prozess neben der eigentlich gestellten Aufgabenlösung darstelle, könne diese parallele Durchführung zweier kognitiver Aufgaben zu einem Synchronisierungsproblem führen. Dies sei also das Problem der Zeit (Van Someren et al. 1994, S. 33).

Das zweite bei der TA-Methode besonders zu beachtende Problem ist das der Kapazität. Probleme mit dem Arbeitsspeicher, d. h. dem zu einem Zeitpunkt informationsver- und bearbeitendem Teil des Gehirns, würden vorwiegend auftreten, wenn die zu verarbeitende Information nicht verbal oder besonders kompliziert sei. Dadurch wer-

de diese Verarbeitung zu einem kognitiven Prozess an sich und beanspruche Platz im Arbeitsspeicher. Die eigentliche Bearbeitung der gestellten Aufgabe könne hierdurch teilweise oder sogar komplett gestört werden, sodass kein Ergebnis von der ProbandIn ermittelt werden könne. Bei Prozessen, die verbal bearbeitet würden, habe dieses Problem keine große Bedeutung (Van Someren et al. 1994, S. 33).

Es bleibt also hier festzuhalten, dass unter Berücksichtigung der von Van Someren et al. (1994) identifizierten Probleme der TA-Methode vor allem die Behinderung der kognitiven Prozesse bezüglich der Bearbeitung der eigentlich gestellten Aufgabe durch das laute Denken sowie das Synchronisierungsproblem zu berücksichtigen sind.

Ersterem wird durch die bereits genannte Übung versucht entgegenzuwirken, Letzteres wird auch in dieser Arbeit als Limitierung der Methode akzeptiert werden müssen. Willis (1999, S. 5) zeigt zudem noch die Gefahr auf, durch eine sehr offene Beantwortung vom eigentlichen Thema abzukommen. Außerdem sei durch diese freie Herangehensweise die Last der Beantwortung ganz auf die ProbandInnen gelegt. Auch dies könne ein Problem darstellen. Dies scheinen Risiken zu sein, die bei dieser Arbeit in Kauf genommen werden müssen, um eine so weit wie möglich unbeeinflusste Beantwortung und Exploration zu ermöglichen. Ähnlich verhält es sich mit der Beobachtung von Beatty und Willis (2007), die darauf verweisen, dass die TA-Methode Probleme gut detektieren kann, aber möglicherweise zu wenig Informationen über ein aufgetretenes Problem liefern kann, da ProbandInnen während der TA-Methode nicht alles berichten. Ob diese Aspekte bei dieser Arbeit Probleme darstellen, wird sich nach Durchführung zeigen; sie sind jedoch vorher wenig beeinflussbar.

Ericsson und Simon (1998) stellen die „Social Speech“ der „Inner Speech“ gegenüber. Sie verweisen darauf, dass in der inneren Sprache, wie sie bei der TA-Methode geäußert wird, unvollständige Sätze formuliert werden und Fehler unter Umständen nicht korrigiert werden. Dies kann das Verständnis des Gesagten beeinträchtigen. Dieser möglichen Limitierung wurde in dieser Arbeit durch eine Bearbeitung der Transkriptionen durch zwei Wissenschaftler begegnet. Teile, die trotzdem nicht verständlich oder nicht eindeutig verständlich blieben, wurden in der weiteren Analyse nicht berücksichtigt.

Insgesamt scheint die Methode des lauten Denkens, insbesondere wegen der geringen Gefahr einer Manipulation durch die InterviewerIn, die sinnvollste Methode für die zu beantwortenden Fragen zu sein.

2.1.3 Gespräch: „Verbal Probing“

Bei der sogenannten „Verbal Probing“ Interviewmethode wird durch spezifische Fragen versucht, Informationen von ProbandInnen zu gewinnen, die von allein nicht gegeben werden (Willis und Artino 2013), um so die gedanklichen Prozesse nachzuvollziehen und Probleme mit den Fragebögen aufzudecken (Drennan 2003).

So werden die ProbandInnen aufgefordert, Fragen zu paraphrasieren, die Bedeutungen von Worten der Fragestellung zu definieren und ihre Beantwortung jeweils zu begründen (Drennan 2003). Es werde außerdem nachgefragt, ob und mit welchen Teilen bei der Beantwortung Schwierigkeiten bestanden. Hierbei werde versucht herauszufinden, ob diese Schwierigkeiten durch eine unverständliche oder unterschiedlich interpretierbare Frage verursacht wurden (Drennan 2003).

Es können sowohl offene als auch geschlossene Fragen eingesetzt werden, wobei Krosnick (1999) bspw. angibt, dass offene Fragen eine höhere Reliabilität und Validität der Antworten bewirken. Groves et al. (1992) weisen jedoch daraufhin, dass offene Fragen für sprachlich weniger Begabte schwerer zu beantworten seien und daher sowohl offene als auch geschlossene Fragen einzusetzen sind, da sonst ein Informationsverlust drohe. In der vorliegenden Arbeit wurden daher beide Arten von Fragen eingesetzt (siehe Interviewleitfaden im Anhang).

Die Fragen, sogenannte „Probes“, die die InterviewerInnen stellen können, werden anhand verschiedener Eigenschaften unterschieden.

Beim Vorgehen der InterviewerIn werden „Proactive Verbal Probes“ und „Reactive Verbal Probes“ unterschieden, wobei erstere Fragen darstellen, die von der InterviewerIn initiiert werden und letztere durch die ProbandIn, also von der InterviewerIn als Reaktion geäußert werden (Beatty und Willis 2007). Weiterhin können „Probes“ im Voraus systematisch festgelegt werden oder spontan, während des Interviews entstehen: So werden standardisierte von nicht standardisierten „Probes“ unterschieden (Beatty und Willis 2007).

Außerdem wird das „Concurrent Probing“ von dem „Retrospective Probing“ unterschieden. Ersteres bedeutet das Stellen einer Frage direkt nachdem die ProbandIn die Fragebogenfrage beantwortet hat und Letzteres nachdem der ganze Fragebogen beantwortet wurde (Willis und Artino 2013).

Conrad und Blair (1999) unterscheiden außerdem 6 verschiedene „Conditional Probes“, die unter verschiedenen Umständen eingesetzt werden sollen. Hier wird vor dem Interview festgelegt, wann und wie genau eine Frage gestellt wird.

Diese Umstände umfassen erstens, ob die ProbandIn angibt, mit ihrem Wissen die Frage nicht beantworten zu können und zweitens, ob die ProbandIn lange schweigt, bevor sie antwortet. Drittens, ob die ProbandIn unsicher antwortet, d. h. entweder eine Unsicherheit direkt benennt oder diese so von der InterviewerIn wahrgenommen wird. Viertens, ob die ProbandIn unsicher bezüglich der Bedingungen der Frage erscheint und fünftens, ob die ProbandIn eine Frage eindeutig falsch beantwortet, ersichtlich durch falsche Interpretation oder unpassende Antwort, und sechstens, dass die ProbandIn nach zusätzlichen Informationen fragt, bevor sie die Fragen beantwortet.

Auf all diese Situationen wird sich nach Conrad und Blair (1999) vorbereitet und kann einheitlich reagiert werden. „Conditional Probes“ wurden auch in dieser Arbeit für eine bestmögliche Objektivität und einer Vergleichbarkeit der Ergebnisse untereinander angewandt (siehe Interviewleitfaden im Anhang).

Zur Konstruktion der genauen Fragen äußern Beatty und Willis (2007), dass „Probes“ nie suggestiv gestellt werden sollten. Spezifische „Probes“ würden sich außerdem eher dafür eignen, die ProbandInnen zum Berichten anzuregen, als sehr weit gefasste, allgemeine Fragen.

Insgesamt solle „Verbal Probing“ eher als flexibler Prozess verstanden werden, der auf der Anpassungsfähigkeit der InterviewerInnen basiere und weniger auf strikte Standardisierung (Willis und Artino 2013).

DeMuro (2012) zeigt hierzu auf, dass angemessene Veränderungen in der Interviewsituation eine Freiheit der Konversation ermöglichen und hierdurch Themen und Konzepte entdeckt werden können, welche sonst verborgen geblieben wären. Eine gewisse Flexibilität der Interviews trage daher zu „high-quality“ Daten bei (DeMuro 2012).

Der Unterschied zwischen den Methoden der TA-Methode und des „Verbal Probing“ sei daher hauptsächlich in der Rolle der InterviewerInnen zu sehen, wobei sich ein zurückhaltendes und ein aktives Verhalten gegenüberstehen (Beatty und Willis 2007). Um in dieser Arbeit sowohl die Frage nach der Verständlichkeit des PBI 2.0 zu

beantworten als auch die Informationserhebung mittels eines Gespraches mit der durch einen Fragebogen zu vergleichen, erscheint der Einsatz des „Verbal Probing“ als zusatzliche kognitive Methode geeignet.

Vor- und Nachteile

Ein Vorteil liegt nach Willis und Artino (2013) darin, dass „Verbal Probing“ genauere und bessere Antworten generiere, als die ProbandInnen normalerweise von sich aus geben wurden. Dies kann als Hinweis gesehen werden, dass ein Gesprach, eventuell auch zusatzlich zum Fragebogen, sinnvoll sein kann um mehr Informationen zu erheben. Auerdem seien laut Willis und Artino (2013) so gewonnene Daten oft besser zu separieren und zu analysieren als bei anderen Methoden. Weitere Vorteile lagen auerdem darin, dass eine Kontrolle uber das Interview geschaffen werde und eine geringere Beantwortungslast auf den ProbandInnen liege und diese auch kein Training benotigten, im Gegensatz zu anderen kognitiven Verfahren (Willis 1999). Willis gibt hier weiterhin an, dass auerdem individuelle Hintergrunde erfragt werden konnen, falls dies ein besseres Verstandnis der InterviewerIn fur die Antworten verspricht.

Zur Klarung von unverstandlichen Auerungen der PatientInnen scheine die Methode auch geeignet (Boeije und Willis 2013).

„Probes“ konnen laut Conrad und Blair (1999) auerdem einen effizienten Weg darstellen, irrelevante Verbalisierungen zu vermindern. Es wurden unter Umstanden gezieltere Information gewonnen werden als bei anderen Methoden. Auerdem seien „Probes“ gut einsetzbar um Dinge deutlicher und klarer auszudrucken (Conrad und Blair 1999).

All diese Eigenschaften des „Verbal Probing“ machen deutlich, dass es sich um eine gute Erganzung der TA-Methode handelt und sich eignet, untereinander vergleichbare Gesprache durchzufuhren. Nun zu den Nachteilen, die verschiedene AutorInnen sehen.

Conrad und Blair (1999) geben an, dass „Probes“ an sich gewisse Aspekte hervorheben konnen, die eine ProbandIn sonst nicht betont hatte und somit Verzerrungen bewirken konnen. Dies scheint bei jeder Interviewmethode, in der Fragen gestellt werden, ein Problem darzustellen. Verzerrungen dieser Art konnen durch eine breite Facherung der Fragen zu minimieren sein; diese Arbeit versucht dies zu gewahrleisten.

Dadurch, dass die Befragung über die Fragebögen im Nachhinein stattfindet, beruhe laut Groves et al. (1992) die Antwort auf einer Rekonstruktion der kognitiven Prozesse und die Fragen zu Bedeutungen würden daher Verzerrungen enthalten. Auch dies trifft auf jede kognitive Interviewmethode außer der TA-Methode zu, und so bewirkte Verzerrungen können anhand der Methodenwahl schlecht minimiert werden. Auswirkungen dieser Fehlerquelle können nicht reduziert werden.

Nun zu bestimmten Nachteilen durch ein „standardisiertes Probing“, welches oft zum Einsatz kommt.

Zu einem standardisierten und damit unflexiblen Vorgehen während des Interviews äußern Suchman und Jordan (1992), dass dieses wichtige Elemente der normalen Konversation unterdrücke. Sie identifizierten daher folgende Problemfelder:

1. Es existiere eine ungelöste Spannung zwischen interaktiven und objektiven bzw. neutralen Elementen: Das Interview sei eine Interaktion, viele Elemente der normalen Interaktion seien aber nicht erlaubt, um es zu standardisieren.
2. Der Erfolg vom Interview hänge ab von a) den vorher festgelegten Fragen, d. h., wie passend diese seien und b) von der Formulierung der Fragen, d. h., ob sie im beabsichtigten Sinne verstanden werden würden und eine gültige Antwort generierten.

Eine Gleichheit der Worte werde gemeinhin fälschlicherweise als Gleichheit der Bedeutung verstanden (Suchman und Jordan (1992)). Bedeutungsstabilität als echte Basis für Validität der Daten brauche, laut den vorgenannten AutorInnen, aber die ganze Bandbreite an kommunikativen Interaktionen:

1. Das Gespräch solle „von innen“, d. h. aus sich heraus angepasst werden, denn bei Standardisierung könne Motivation und Interesse der ProbandInnen verloren gehen.
2. Es solle kein Verbot eines „Redesign“, also einer Anpassung von Fragen geben:
 - a. Fragen sollten aus der Situation heraus und aus Informationen durch vorhergehende Fragen entstehen können; Überflüssiges werde daher nicht mehr erfragt und keine befremdliche Kommunikationssituation kreiert.
 - b. Es solle eine Korrektur der Frage durch die ProbandInnen möglich sein, z. B. eine Korrektur einer zugrunde liegenden falschen Annahme, damit eine Antwort sinnvoll gegeben werden kann.
 - c. Es solle keine Entpersonalisierung stattfinden, damit ProbandInnen involviert und motiviert bleiben.

3. Ausführliche Antworten der ProbandInnen seien sowohl zu erlauben als auch zu vermeiden, je nachdem, wann es sinnvoll erscheint.
 - a. Auch bei vorgegebener, standardisierter Antwort solle davon abgewichen werden können. Dies beruhe auf der Beobachtung, dass oft eher mit „ja“ geantwortet werde, dann jedoch mit einem „aber“ die Antwort weitergeführt werde, was eine allgemeine Verzerrung bei der Zustimmung in einer Unterhaltung darstelle.
 - b. Ausführungen solle die InterviewerIn nicht unsinnigerweise erfragen, z. B. wenn kein Wissen zu der Frage vorhanden sei. Bei standardisierten Fragen werde trotzdem oft weiter nachgebohrt.
4. Eine Etablierung von gemeinsamen Annahmen („Common Grounds“) solle stattfinden. In der Standardisierung werde unter Umständen irgendetwas geantwortet, was zu den Kategorien passe, nur um antworten zu können. Beschwerden würden beispielsweise als Krankheit gewertet, um Fragen nach Krankheiten beantworten zu können, obwohl die PatientInnen den Zustand eher als kurzes Unwohlsein bezeichnen würden.
5. Eine Klärung von Bedeutungen solle stattfinden können. In der Standardisierung sei die Interpretation von Fragen vollkommen unkontrolliert.
6. Es solle eine Erkennung und Auflösung von Missverständnissen möglich sein. Eine erfolgreiche Kommunikation entstehe durch Erkennung und Auflösung von Missverständnissen, nicht durch deren Vermeidung.

All diese Probleme scheinen mit der Durchführung eines interaktiven, flexiblen Interviews lösbar zu sein, in dem, wenn nötig, Fragen frei gestellt und Antworten frei formuliert werden können. Hier wird insgesamt für ein teilstrukturiertes Interviewverfahren geworben. Auch Garcia (2011) beschreibt zwei Studien, die zeigten, dass es durch einen normalen Unterhaltungsstil zu einer besseren bzw. überhaupt zu einer Beantwortung der gestellten Frage kam. ProbandInnen hätten Probleme damit gezeigt, strukturierte Fragen zu beantworten, da sie wenig Erfahrung damit gehabt hätten (Garcia 2011). Auch Krosnick (1999) ist der Meinung, dass im „Conversational Interviewing“ bspw. zweideutige Fragen auch im Alltag hinterfragt werden und Flexibilität gebraucht werde, um die Validität der Antworten zu maximieren (Krosnick 1999). Beatty und Willis (2007) schlagen vor, die künstliche Interviewsituation zu vermeiden, indem eher wenig Fragen gestellt werden. Auch sie sind der Meinung, dass durch improvisierte Fragen, die sich erst durch das Eingehen auf die spezifischen Antwort-

ten ergeben würden, Probleme geklärt werden können. Conrad und Blair (2009) weisen darauf hin, dass mehr Probleme entdeckt würden, wenn die InterviewerInn frei fragen kann; es würden aber auch häufiger „false alarms“ auftreten, also irrtümlicherweise als Probleme identifizierte Auffälligkeiten. Es gibt somit Hinweise, dass ein sehr freier Fragestil, entgegen den von Suchman und Jordan angenommenen Auswirkungen, doch die Objektivität der Datenerhebung beeinträchtigen könnte. Sowohl Beatty und Willis (2007), als auch Willis und Artino (2013) und Conrad und Blair (2009) führen an, dass bei einem flexiblen, kreativen Prozess der Fragengenerierung die InterviewerInnen ein hohes Maß an Expertise, Training und Erfahrung mit sich bringen müssen. Es scheint also nur durch eine sehr begrenzte Gruppe von ForscherInnen möglich, solche Interviews durchzuführen. In dieser Arbeit wurde auch deshalb keine gänzlich freie Fragengenerierung eingesetzt, da die Erfahrungen der InterviewerInnen begrenzt waren und somit die Datenerhebung subjektiver als angestrebt hätte ausfallen können. Ein gewisses Maß an Freiheit der Fragen wurde dennoch durch den flexiblen Einsatz von vorformulierten Fragen umgesetzt. So bestand das Problem in dieser Arbeit nicht, dass Sachverhalte mehrfach erfragt wurden. Eine Motivationseinbuße wurde dadurch vermieden. Gleichzeitig konnte hierdurch auch signalisiert werden, dass auf das Gesagte reagiert wurde und die InterviewerInn zuhörte, was eine natürlichere Kommunikationssituation herstellte. Auch konnte eine Auflösung von Missverständnissen umgesetzt werden, indem bei offensichtlichem Missverständnis standardisiert auf nochmaliges Lesen der Frage verwiesen wurde (siehe Interviewleitfaden im Anhang). Priede und Farrall (2011) zeigten in ihrer Gegenüberstellung von „Verbal Probing“ und der TA-Methode, dass durch das „Verbal Probing“ mehr Probleme identifizierbar und mehr spezifische Konzepte explorierbar waren, somit also mehr Informationen als bei der TA-Methode generiert werden konnten. Die TA-Methode könne jedoch ein besseres Verständnis für die zugrunde liegenden Konzepte der Fragen und Antworten geben. Sie kommen deshalb zu dem Schluss, dass beide Konzepte am besten kombiniert eingesetzt werden sollten, um die besten Resultate zu erzielen. Insgesamt bestünden aber wenig Unterschiede zwischen den Methoden in Bezug auf die Überarbeitung der Fragen.

2.2 Umsetzung in die Praxis

Im Folgenden werden nun die einzelnen Schritte der Durchführung und Vorbereitung der Interviews aufgeführt und im Detail erklärt. Wie aus den vorangegangenen Ausführungen ersichtlich, war es dabei wichtig, die möglichen Auswirkungen von Fehlerquellen zu minimieren. Außerdem wurden die spezifischen Ergebnisse aus vorangegangener Forschung am PBI berücksichtigt. So wurden keine PatientInnen mit Vitiligo eingeschlossen, da Blome et al. (2012) zeigten, dass der PBI 2.0 möglicherweise nur eingeschränkt bei ihnen einsetzbar ist. Außerdem zeigte die eben genannte Arbeit, dass ein Interview mittels Leitfaden zur Exploration der Bedeutung der Items gut einsetzbar war, weshalb auch hier eine solche Interviewmethode eingesetzt wurde.

2.2.1 Vorbereitung der Interviews, Erstellung des Interviewleitfadens

Die Schritte der praktischen Vorbereitung der Interviews lassen sich wie folgt gliedern:

- Vorbereitung der InterviewerInnen durch Recherche über anzuwendende Methoden
- Erstellung des Interviewleitfadens
 - Festlegung der Struktur und Methoden
 - Fragenentwicklung
 - Festlegung des Zeitrahmens
 - Festlegung von weiteren Rahmenbedingungen
- Probedurchläufe
 - InterviewerInnen untereinander: Besprechung von Auffälligkeiten und Begrenzung von Zeitrahmen und Inhalten
 - Mit Bekannten der InterviewerInnen: Bis keine erheblichen Problemquellen mehr auftraten

Auf die oben aufgeführten Schritte wird nachfolgend eingegangen.

Die Vorgehensweise bei der Literaturrecherche ist im Anhang 11.1 unter „Literaturrecherche“ detailliert zu finden. Die Recherche ergab, dass zur Beantwortung der in dieser Arbeit gestellten Fragen die TA-Methode und das „Verbal Probing“ geeignet erschienen. Durch diese Beschäftigung mit den Methoden ist der Empfehlung von Willis (1999, S. 21-23) entsprochen worden, der die Auseinandersetzung der InterviewerInnen mit der Methodik fordert.

Bei der Erstellung des Interviewleitfadens war es wesentlich, die Ziele klar zu formulieren wie von Padilla et al. (2013) gefordert. Einerseits sollte beantwortet werden, wie die PatientInnen den PBI 2.0 verstehen, ob die PatientInnen ihn verstehen, wie er verstanden werden sollte und wie Nutzen und Wichtigkeit verstanden und kognitiv abgeleitet werden. Hierfür wurde festgelegt, die TA-Methode durchzuführen sowie drei direkte Fragen zur Verständlichkeit und Vollständigkeit des Fragebogens zu stellen. Somit wurden Bearbeitungsverhalten, Problemquellen, Gedanken zu Wichtigkeit und Nutzen sowie Verständlichkeit und Vollständigkeit aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet.

Bei der zweiten Frage ging es darum herauszufinden, ob ein Gespräch Antwortänderungen hervorruft, worin diese begründet sind und ob die veränderten Antworten als valide oder weniger valide eingeschätzt werden können. Hierzu wurden Inhalte von Gedanken einmal während der Bearbeitung „für sich allein“ zugänglich gemacht und danach im Gespräch die Themen nochmals beleuchtet. Um eine etwaige Veränderung nicht nur mündlich zu erfassen, wurde im Anschluss an das Gespräch nochmal schriftlich der Fragebogen für sich allein beantwortet. Es lagen somit zwei Ankreuzergebnisse mit den dazugehörigen Gedanken zum Vergleich vor. Zusätzlich, da sich eine Bewertung als valide oder weniger valide voraussichtlich schwierig gestalten würde, erfolgte noch gemeinsam mit den PatientInnen eine Bewertung der Unterschiede und es wurde nach einer Erklärung der Unterschiede gefragt. Weiterhin waren während der Recherche Hinweise auf verschiedene mögliche Störfaktoren gefunden worden (Willis und Boeije 2013). Es wurde daher im Anschluss noch nach der Motivation, Routine und Beschäftigung mit dem Thema der Therapieziele gefragt. Diese Angaben flossen dann später in die Analyse mit ein.

Da eine Zusammenarbeit bei der Durchführung der Interviews zwischen den beiden InterviewerInnen geplant war, fand bei einigen Interviews im Anschluss noch eine Befragung zur Skalierung statt, die zur Bearbeitung einer anderen Studie herangezogen wurde.

Die Interviews begannen mit der persönlichen Vorstellung sowie einer Einleitung zu Ziel, Thema und Struktur des Interviews. Auch erfolgte noch eine Probe der TA-Methode, wie dies von Willis (1999, S. 4) nahegelegt wird. Hier wurde auch die von Willis vorgeschlagene Probe verwendet. „Stellen Sie sich den Ort, an dem Sie leben

vor. Denken Sie daran, wie viele Fenster es dort gibt. Während Sie diese zählen, erzählen Sie mir, was Sie sehen und denken.“ (Willis 1999, S. 4).

Folgende Struktur ergab sich somit für den Interviewleitfaden:

1. Vorstellung der InterviewerIn
2. Einleitung
 - Erklärung Ablauf und Ziele
 - Erklärung der „Think Aloud Method“; als „Methode des lauten Denkens“ in den Interviews bezeichnet
 - Probe der „Think Aloud Method“
3. „Think Aloud Method“

„Fragen laut vorlesen und dann einfach erzählen, was Sie denken, während Sie zu einem Ankreuzergebnis kommen“
4. Drei Fragen zum Fragebogen
 - Ist der Fragebogen verständlich?
 - Gibt es eine bestimmte Frage, die unverständlich ist?
 - Glauben Sie, dass alle wichtigen Aspekte erfragt wurden?
5. Gespräch über Ziele
6. Erneutes Kreuzen des PBI 2.0
7. Drei allgemeine Fragen
 - Wie motiviert (würden Sie sagen), waren Sie, diese Fragen zu beantworten?
 - Wie routiniert sind Sie darin, Fragebögen oder Interviewfragen zu beantworten? Machen Sie das öfter?
 - Wie sehr haben Sie sich allgemein und in letzter Zeit mit dem Thema Therapieziele beschäftigt?
8. Vergleich der Ankreuzergebnisse
 - Welches Ergebnis spiegelt Ihre Meinung besser?
 - Woher kommen die Unterschiede?
9. Interview-Teil zur Skalierung zur Verwendung in anderer Studie

Tabelle 2.2.1 - 1

Jetzt musste noch geklärt werden, wie genau sich während der TA-Methode verhalten werden sollte, welche Fragen zur Exploration während des Gespräches gestellt

werden sollten und wie der Zeitrahmen und andere Rahmenbedingungen der Interviews festgelegt werden sollten.

Neben den bereits im vorangegangenen Kapitel erwähnten Vorgehensweisen wurden zusätzlich die Vorgaben von Van Someren et al. 1993 (S. 41-48) für die Durchführung der TA-Methode eingehalten. Entsprechend wurde das Vorgehen wie folgt gestaltet:

- Äußere Umstände während des Interviews
 - Es wurde eine entspannte Sitzmöglichkeit geschaffen sowie eine ruhige Umgebung. Getränke und eine kleine Stärkung wurden angeboten. Es erfolgte eine Erklärung der bevorstehenden Aufgabe sowie der wissenschaftlichen Einbettung und des Ziels des Interviews. Es wurde darauf hingewiesen, dass keine Weitergabe der Informationen an Dritte erfolgt. Es sollte somit eine Atmosphäre von Entspannung und Ungezwungenheit entstehen (Van Someren et al 1993, S. 42).
- Anweisung der ProbandInnen
 - Es wurde sprachlich genau festgelegt, wie die Anweisungen zu erfolgen haben. Es wurde sich genau daran gehalten. Dies wurde immer kurz und deutlich gestaltet.
- Einstiegstraining
 - Es wurde eine Übung an den Anfang der Interviews gesetzt. Wenn nach 15 Minuten keine Durchführung der Methode möglich war, sollte abgebrochen werden.
- Verhalten und Nachfragen der InterviewerIn
 - Es wurde nur eingegriffen, wenn die PatientInnen aufhörten zu reden; dann immer mit einer standardisierten, kurzen Nachfrage.
- Aufnahme
 - Die Arbeitsanweisung und das Training wurden mit aufgenommen, um eine Vergleichbarkeit zu schaffen.
- Besprechung des Protokolls mit ProbandIn
 - Das Protokoll sollte auch mit den ProbandInnen besprochen werden, was bei der Interpretation und Herstellung von Vollständigkeit helfen könne (Van Someren et al. 1993 (S. 41-48)). Dies wurde nicht umgesetzt, um eine übermäßige Belastung der ProbandInnen zu vermeiden. Ein Gegenlesen der

Protokolle und deren erste Analyseergebnisse wurden jedoch von einer außenstehenden Person durchgeführt.

Aus der bereits in vorherigen Abschnitten dargelegten Recherche ergaben sich Empfehlungen, denen zufolge sich die InterviewerIn während der TA-Methode komplett aus der Interaktion zurücknehmen sollte. Deshalb wurden in unserem Interview die Interaktionen während der Beantwortung „für sich allein“ auf standardisierte Sätze festgelegt.

So wurde nur mit „Wie Sie das verstehen“ und „Schauen Sie noch mal“ auf Nachfragen der PatientInnen zum Fragebogen reagiert und nur bei Pausen während des Ausfüllens mit „Versuchen Sie alles laut zu sagen, was Ihnen durch den Kopf geht“ auf die Aufgabe hingewiesen.

Diese Sätze wurden auch auf dem Interviewleitfaden notiert, um so wenig Abweichung wie möglich von diesen Formulierungen zu erreichen und eine Vergleichbarkeit zu wahren. Um die Vollständigkeit der Angaben zu wahren, wurde jedoch, falls die PatientIn eine Frage oder einen Teil übersprang, knapp darauf hingewiesen.

Nun zum anschließenden Gespräch, d. h., den zu stellenden explorierenden Fragen. Hier war es die Intention, die PatientInnen nicht direkt zu beeinflussen, sondern ihre eigenen Erfahrungen, Gedanken und Ansichten bezüglich der Fragen bzw. der Items des Fragebogens genauer zu beleuchten. Es sollte somit eine ausgewogene und explorierende Frageweise entstehen. So wurde immer anfänglich eine offene Frage zum Verständnis des Items, d. h., der Frage gewählt. Darauf folgten dann geschlossene Fragen, die die Gedanken etwas stärker auf das spezifische Item lenken sollten, dabei jedoch ausgewogen auf verschiedene Aspekte. So wurde einerseits allgemein und generell gefragt, dann individuell versucht zu explorieren (Interviewleitfaden im Anhang). Am Ende stand immer die Frage nach der Beeinträchtigung im jeweiligen Bereich und dem Wunsch, dies verändern zu wollen. Diese Reihenfolge und Struktur wurde bei jedem Item zugrunde gelegt. Die genauen Fragen sind dem vollständigen, im Anhang beigefügten Interviewleitfaden zu entnehmen. Es wurde nicht zwingend davon ausgegangen, alle Fragen stellen zu müssen. Dies sollte der freien und ungebundenen, wenn auch durchstrukturierten Interviewführung Rechnung tragen, welche sich, wie im vorangegangenen Kapitel ausgeführt, u. a. nach

Aussagen von Krosnick (1999), Suchman und Jordan (1992), Garcia (2011), Conrad und Blair (2009) als zielführend erwiesen hat.

Die benötigte Zeit wurde auf maximal 2 Stunden eingeschätzt und als angemessen eingestuft. Hierbei sei auch auf Willis (1999, S. 21) verwiesen, der eine maximale Zeit von 2 Stunden empfiehlt. Für die Durchführung der Interviews standen sowohl Räumlichkeiten in der Ambulanz, in der die PatientInnen auch rekrutiert wurden, als auch ein Besprechungsraum in einem Nachbargebäude zur Verfügung, wobei nach Verfügbarkeit ausgewählt werden sollte. Als dritte Option sollte den PatientInnen angeboten werden, das Interview auch bei ihnen zu Hause durchzuführen. Hier war es immer wichtig, einen ruhigen Raum zu nutzen, in dem eine angemessene Gesprächsatmosphäre, möglichst ohne Unterbrechungen und Ablenkungen, geschaffen werden konnte.

Als letzter Schritt in der Entwicklung des Interviewleitfadens sollte der vorläufige Leitfaden erprobt werden. Hierzu führten zuerst jeweils die beiden InterviewerInnen die Interviews miteinander. Es stellte sich dabei schnell heraus, dass der Zeitrahmen nicht angemessen eingeschätzt wurde. Es wurde dann so verfahren, dass alle Interviews den ersten Teil mit der TA-Methode enthielten, und der zweite Teil, das „Verbal Probing“, nur mit einer Hälfte der PatientInnen durchgeführt wurde. Die andere Hälfte stand für die Fragen zur Skalierung zur Verfügung. Somit begrenzte sich hier die benötigte Zeit auf die adäquate Länge von rund einer Stunde.

Der Teil der TA-Methode aller Interviews sowie das „Verbal Probing“ wurde mit in dieser Arbeit berücksichtigt, die Erhebung bezüglich der Skalierung im Rahmen einer anderen Studie analysiert. Mit den Probeinterviews der InterviewerInnen untereinander wurde weitestgehend der Forderung von Willis (1999, S. 29-31) nachgekommen, während der Vorbereitung Interviewmethoden an Beispielen zu erproben und zu diskutieren.

Die InterviewerInnen waren Doktoranden der Versorgungsforschung der Dermatologie des UKE. Aussagen von Willis (1999, S. 21-22) zufolge könnte es einen Vorteil darstellen, unerfahrene InterviewerInnen, zumindest keine eingespielten, einzusetzen. Hier bestehe kein antrainiertes Verhalten, das auf eine schnelle Bearbeitung der Fragen und ein striktes Einhalten der vorgegebenen Strukturen abziele. Dass die zwei InterviewerInnen bis zu dieser Erhebung wenig Erfahrung mit Interviews besaßen, könnte daher von Vorteil gewesen sein.

2.2.2 Patientenrekrutierung und Zusammensetzung

Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten für diese Studie fand in den Sprechstunden der dermatologischen Ambulanz des UKE (Gebäude W 38) im Frühjahr und Sommer 2014, jeweils circa eine Woche lang, statt. Die PatientInnen wurden während ihrer Wartezeiten angesprochen und mündlich sowie schriftlich mit Informationen zu Ziel und Umfang der Studie aufgeklärt. Meist erfolgte dann bereits deren Zusage einschließlich Terminvereinbarung und der Austausch von Kontaktdaten. Der jeweilige Interviewtermin konnte meist mit einem der nächsten Behandlungstermine in der Ambulanz verbunden werden.

Patientenzusammensetzung

Es wurden so durch zwei InterviewerInnen 30 PatientInnen für diese Studie rekrutiert. Beatty und Willis (2007) geben an, dass die Zusammensetzung bei „Cognitive Interviewing“ nicht repräsentativ sein könne und es nur darum gehe, die detaillierten Gedanken und Probleme der beteiligten ProbandInnen zu reflektieren. Auch Willis und Boeije (2013) äußern hierzu, dass durch die interviewten Menschen ein Fenster in das Denken geöffnet würde, weshalb es vor allem um dieses Denken exemplarisch gehe. Daher sollte es in dieser Studie nicht vorwiegend darum gehen, ein möglichst repräsentatives Patientenkollektiv zusammenzustellen. Trotzdem wurde bei der Rekrutierung der PatientInnen versucht, bezüglich des Alters, des Geschlechts und des Krankheitsbildes, ein möglichst großes Spektrum zu erreichen. Die Anzahl der bei qualitativen Studien durchführbaren Interviews war hier der wichtigste limitierende Faktor.

Stichprobengröße

Da durch den qualitativen Ansatz der Studie die Stichprobe mit 30 PatientInnen relativ gering ist, kann hier keine Repräsentanz aller sozialen und kulturellen Hintergründe erreicht werden.

Blair und Conrad (2011) zeigen bezüglich der Stichprobengröße auf, dass die Anzahl der gefundenen Probleme bei der Testung von Fragebögen zwar von der Stichprobe abhängt, aber auch kleinere Stichproben effektiv bei der Identifizierung von Problemen mit den Fragebögen eingesetzt werden können. So analysierten sie Stichprobengrößen bis 90 ProbandInnen. Hierbei fanden sie, dass insgesamt immer mehr Probleme bei größeren Stichproben gefunden wurden. Der Anstieg der Patientenzahl

habe jedoch nicht mit dem Anstieg der Probleme korreliert. Bei 5 ProbandInnen seien fast 50 Probleme gefunden worden, bei 35 rund 150 Probleme und bei 90 ProbandInnen 210 Probleme. Mit mehr ProbandInnen seien daher zwar mehr Probleme identifizierbar, der Nutzen im Verhältnis zum Mehraufwand bei vielen Interviews sei aber eingeschränkt.

Vor diesem Hintergrund scheint eine Anzahl von 30 PatientInnen für die Beantwortung der ersten Frage und eine Anzahl von 15 PatientInnen für die Beantwortung der zweiten Frage vertretbar.

Wichtig sei nach Blair und Conrad (2011) weiterhin, Klarheit bezüglich der abhängigen Variablen und der sie beeinflussenden Faktoren zu schaffen, was besonders bei kleineren Stichproben relevant sei.

2.3 Auswertung

Der erste Schritt der Auswertung war die Transkription, die als erstes erläutert wird. Es folgt dann die Beschreibung des genauen Vorgehens bei der Auswertung. Dies unterschied sich bei den Fragestellungen und ist daher entsprechend unterteilt.

2.3.1 Transkription der Tonträger: Vorgehen und Beispiele

Alle Interviews wurden mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert.

Unverständliche Worte oder Satzteile wurden als solche markiert. Weiterhin wurden auch für das Verständnis des Gesagten relevante verbale Stör-laute, Geräusche und Beobachtungen der Gestik transkribiert, soweit dies möglich war. Die Beobachtungen der Gestik wurden aus dem Gedächtnis der InterviewerIn hinzugefügt, falls eindeutig erinnert und der Interpretation des Gesagten zuträglich.

Nachfolgend zur Illustration ein Beispiel der Transkription der ersten drei Fragen des 1. Fragebogens (PNQ) während der TA-Methode.

„PatientIn: Wichtige Behandlungs- Mit den folgende Fragen möchten wir erfahren wie wichtig Ihnen persönlich und die unten genannten Ziele bei aktuelle Behandlung der Schuppenflechte sind. Bitte kreuzen Sie jede ... der folgenden Aussagen an, wie wichtig Ihnen diese Behandlung ist. Falls eine Aussage auf Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte betrifft mich nicht an. ... Falls die Aussage auf Sie nicht zutrifft ... ahso nachher, wenn ich ... Wie wichtig ist für Sie durch die Behandlung, weniger körperliche Beschwerden zu haben, zum Beispiel Schmerzen, Brennen, Jucken, ... ja was soll ich da kreuzen? ... Wie wichtig ist für Sie durch die Behandlung ... weniger körperliche Beschwerden zu haben Schmerzen ... habe ich nicht ... Brennen bisschen ... Und Jucken ein bisschen ... was soll ich ankreuzen? ... aus den ... sehr, mitten, ... weiß nicht, was soll ich kreuzen...

InterviewerIn: Wie Sie glauben.

PatientIn: Ein wenig. Ein wenig. Nur Punkt machen, neh? Eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu ha- erhalten ... sehr wichtig ... Besser schlafen zu können, ja, das, schlafe ich schlecht, gar nicht, ein wenig, wie wichtig ist für ... sehr wichtig ... außerordentlich, sehr wichtig ... “ (03P-L)

Anhand dieses Textbeispiels wird deutlich, dass bei der Transkription zusätzlich darauf geachtet wurde, auch Elemente der Rededynamik darzustellen, wie Unterbrechungen im Redefluss, anhand von wenigen Punkten („...“); für kürzeres Innehalten oder dem Vermerken von längerem Innehalten durch das Einfügen von mehr Punkten oder dem Hinweis „Pause“.

Groß- und Kleinschreibung und Interpunktion wurden versucht so einzusetzen, dass keine künstlich sinnstiftenden Einheiten geschaffen wurden und der Zusammenhang zwischen nicht ausformulierten Satzteilen gewahrt wurde.

Nur bei durch Gesprächsverlauf und Intonation eindeutiger Aussage wurden Satzzeichen eingesetzt.

Hier beispielweise die Verwendung von Anführungszeichen im ersten Beispiel, da durch die PatientIn klar herausgehoben.

„Also, ich sag einfach mal, wenn man mit Menschen spricht, und sie gucken gleich auf den Arm so ...“mm, wie sieht das aus“... ist das einfach für mich so, dass man auch schon so denkt ...“ (04P-L)

Im zweiten nachfolgenden Beispiel wurden keine Anführungszeichen verwendet, da ohne Pause in einem Fluss gesprochen wurde und eine Interpunktion hier eine Klarheit hineinbringen würde, die für die Zuhörer akustisch nicht bestand.

„Meine Frau ist Privatpatient, morgens ruft sie an: Nein, wir haben nicht, und dann sagt sie: ja ich bin Privatpat- ah, jaja, hat abgesagt ... dann gibt das, irgendwann gibt das noch immer noch Zweiklassengesellschaft“ (03P-L)

Im Zweifel wurde eher keine Interpunktion eingesetzt und an Anfängen von unvollständigen Satzteilen klein geschrieben.

Bei sehr stark ausgeprägtem Akzent wurde versucht, dies lautschriftlich zu übersetzen, was jedoch nur in Einzelfällen und bei einzelnen Wörtern nötig war.

Das beschriebene Vorgehen insgesamt sicherte ein möglichst originalgetreues Festhalten des Gesagten und damit für die Auswertung ein möglichst richtiges Verständnis. In den folgenden, auswertenden Schritten konnte so teilweise eine Klärung

mehrdeutiger Aussagen stattfinden. Es konnten beispielsweise ironische Äußerungen der PatientInnen überhaupt erst als solche identifiziert werden.

Es wird darauf hingewiesen werden, dass sprachliche Fehler nicht korrigiert wurden.

Im Anschluss wurde der jeweils entstandene Text in eine Exceltabelle zur Auswertung eingegeben.

2.3.2 Allgemeines Vorgehen bei der Auswertung der Interviews

In den Interviews wurde entweder nur die TA-Methode durchgeführt oder anschließend noch ein Gespräch geführt.

Der Think-Aloud-Teil aller Interviews wurde für die Beantwortung der Frage 1 herangezogen, jedoch je nach Interviewführung anders ausgewertet.

Für die Beantwortung der Frage 2 wurden nur die Interviews, in denen anschließend ein Gespräch stattfand, herangezogen.

Mit der folgenden Tabelle soll jeder Schritt der Auswertungen übersichtlich dargestellt werden. Die fragespezifische Auswertung wird in den folgenden Kapiteln (2.3.3 und 2.3.4) jeweils beschrieben. Die im Folgenden aufgeführte unterschiedliche Herangehensweise der Auswertung ist primär auf die unterschiedliche Interviewführung zurückzuführen. Hierzu wird an späterer Stelle dieses Abschnittes Stellung genommen.

Vorgehen bei Auswertung der durch die PatientInnen eigenständig bearbeiteten Interviews (für Frage 1 und 2 herangezogen, TA und Gespräch durchgeführt)	Vorgehen bei Auswertung der durch die PatientInnen nur teilweise eigenständig bearbeiteten Interviews (nur für Frage 1 herangezogen, nur TA durchgeführt)
<ol style="list-style-type: none"> 1. In Tabelle kopieren 2. Kürzung des Textes auf wesentliche Angaben, noch im Originalwortlaut 3. Zusammenfassung der wörtlichen Kürzung 4. Eintragen der gesetzten Kreuze 5. Kreuzverhalten und Problemquellen, Verständnis (allgemein Verständnis des Fragebogens und Auffälligkeiten) sowie durch die PatientIn gemachte Anmerkungen, Bewertungen ableiten 6. Prüfung von grober Übereinstimmung der Zusammenfas- 	<ol style="list-style-type: none"> 1. In Tabelle kopieren 2. Durchgehen und Fehlerquellen durch Interviewführung markieren 3. Kreuze eintragen 4. Kreuzverhalten und Problemquellen, Auffälligkeiten zum Verständnis sowie durch die PatientIn gemachte Anmerkungen, Bewertungen – soweit diese aus eigenständiger Bearbeitung entstanden 5. Beobachtung zu Wichtigkeit und Nutzen anmerken, soweit aus Gesagtem und schriftlicher Bewertung ersichtlich 6. Prüfung von grober Übereinstimmung der mündlichen Aussage und Setzung

<p>sung des Gesagten und Setzung des Kreuzes</p> <p>7. Beobachtung zu Wichtigkeit und Nutzen, soweit aus Gesagtem und schriftlicher Bewertung ersichtlich</p> <p>8. Gegenlesen der Auswertung und Überarbeitung</p> <p>9. Soweit möglich, zusammenfassende Auswertung der 3 Kategorien Bearbeitungsverhalten/Problemquellen, Auffälligkeiten zum Verständnis und Angaben zur Wichtigkeit/zum Nutzen</p> <p>10. Weitere Auswertung, nun patientenübergreifend anhand der 3 genannten Kategorien</p>	<p>des Kreuzes</p> <p>7. Gegenlesen der Auswertung und Überarbeitung</p> <p>8. Soweit möglich, zusammenfassende Auswertung der 3 Kategorien Bearbeitungsverhalten/Problemquellen, Auffälligkeiten zum Verständnis, Angaben zur Wichtigkeit und zum Nutzen</p> <p>9. Zuordnung zu einer Gruppe nach Grad der Eigenständigkeit für weitere Auswertung</p> <p>10. Weitere Auswertung, nun patientenübergreifend und innerhalb der methodisch vergleichbaren Gruppe und anhand der 3 genannten Kategorien</p>
--	---

Tabelle 2.3.2 - 1

Im Detail: Vorgehen bei Auswertung der eigenständig bearbeiteten Interviews (für Frage 1 und 2 herangezogen)

Hier soll noch eine Erklärung der oben aufgeführten Schritte erfolgen. Der transkribierte Text wurde so gekürzt, dass ein Überblick über das von der InterviewerIn und von den PatientInnen Gesagte hergestellt wurde.

Fragen und Antworten wurden immer nur in Grundzügen erhalten. Es wurden zunächst auch Inhalte abgebildet, welche streng genommen nicht für das Item relevant waren. Es wurde versucht, alle wesentlichen Aussagen der PatientIn zu erhalten, auch wenn vom Thema abgewichen wurde und die Aussagen irrelevant für die weitere Auswertung erschienen. Hierdurch konnte am Ende des nächsten Auswertungsschrittes, also am Ende der Zusammenfassung, ein besserer Blick für die allgemeine Haltung der PatientIn bei dem jeweiligen Item sichergestellt werden, der dort dann ggf. notiert wurde, wenn dieser als richtungsweisend empfunden wurde.

Die Zusammenfassungen beinhalteten vor allem die Aussagen der PatientIn und die Fragen wurden vorweg mit einem Stichwort erwähnt.

Die Reihenfolge des Gesagten war auch für die Struktur der Zusammenfassungen maßgeblich. Es wurde stichwortartig und objektiv zusammengefasst, ob Aussagen direkt auf Fragen hin getroffen wurden oder eher frei gegeben wurden. Freie Angaben wurden ausführlicher bzw. angelehnt an den Wortlaut angegeben, direkt auf die Fragen hin gemachte Angaben standardisiert formuliert. Dies war später für die Suche nach Gründen für Antwortänderungen wichtig.

Hier zur Veranschaulichung ein Beispiel für eine Zusammenfassung des Gesprächsteils zu Item 5 bei der PatientIn 01P:

„Kontakt mit Menschen: Engagement in Gremien und Ausschüssen; ist wichtig; jetzt nicht mehr beeinträchtigt, früher schon z. B. in Partnerwahl; eigentlich nie Probleme gehabt“

Für die Zusammenfassungen des Gesprächsteils sei vermerkt, dass spontane Umformulierungen der InterviewerInnen nicht kenntlich gemacht wurden. Antworten auf unterschiedlich formulierte Fragen wie „...ist das wichtig?“, „...haben Sie jetzt gesagt ist wichtig, richtig?“ und „...also dementsprechend ist Ihnen das nicht wichtig?“ wurden nur bedingt unterschiedlich behandelt. So wurde ein einfaches „Ja“ auf eine

solch gezielte Frage nicht als wichtigste Aussage der PatientIn gewertet. Dies wurde in den Zusammenfassungen dann so umgesetzt, dass eine Standardformulierung für diese Aussage verwendet wurde, wie oben bereits beschrieben. Um bei den eben genannten drei Fragen zu bleiben, wurde dann nur „ist wichtig“ in der Zusammenfassung notiert. Es sollten vor allem alle Hinweise auf Gründe für veränderte Antworten aufgenommen werden und daher ist, um beim obigen Beispiel zu bleiben, ein „Ja“ auf die Frage „Ist das wichtig?“ oder auf die Frage „Dementsprechend ist Ihnen das dann (nicht) wichtig?“ weitestgehend gleichzusetzen.

Auch war es nicht die Intention, in der Zusammenfassung ausschweifende Anekdoten im Detail zu erfassen. So wurde beispielsweise eine Geschichte über Gespräche beim Anstehen an einer Kasse, die zur Veranschaulichung gedacht war, wie kommunikativ die PatientIn sei, nur in Form der dahinterstehenden Bedeutung in die Zusammenfassung aufgenommen.

Bei einem Versuch, diese Unterschiede in der Frageweise und diese Angaben der PatientInnen in die Auswertung aufzunehmen, zeigte sich schnell, dass dies nicht zielführend war. Es gab nicht genug oder nur sehr uneindeutige Anhaltspunkte für eine Relevanz bei der Auswertung.

Die Ergebnisse werden an späterer Stelle hinsichtlich der Frageweise diskutiert. So wird nochmals der Originalwortlaut der gestellten Fragen herangezogen, um zu schauen, ob die Ergebnisse durch eine beeinflussende Frageweise entstanden sind. Ausführungen hierzu finden sich im Abschnitt „Diskussion“.

Die Zusammenfassungen wurden als Ausgangspunkt für die Beantwortung der Frage 2, d. h., der Frage nach den Gründen für Antwortänderungen angefertigt.

Die weiteren Punkte des in der Tabelle aufgeführten Vorgehens werden als selbsterklärend angesehen.

Nur die Schritte 5 und 7, die für die Frage 1 relevant waren, werden im Abschnitt 2.3.3 genauer beschrieben.

Im Detail: Vorgehen bei Auswertung der nur teilweise eigenständig bearbeiteten Interviews

Bei den durch PatientInnen nur teilweise eigenständig bearbeiteten Interviews wurde nur die TA-Methode durchgeführt und ausgewertet, daher wurden diese Interviews nur für die Beantwortung der Frage 1 herangezogen. Als erstes wurde die Interviewführung kritisch betrachtet und beeinflussende Äußerungen und Handlungen notiert. Dies war sinnvoll, da diese Interviews von einer anderen InterviewerIn geführt wurden als die eigenständig bearbeiteten Interviews. So wurden Kommentare, suggestiv gestellte Fragen oder Nachfragen durch die InterviewerIn während der TA als problematisch eingestuft. Dies bildete die Grundlage für die Einteilung in zwei Gruppen: „weitestgehend eigenständig“ und „eingeschränkt eigenständig“.

Die weiteren Auswertungsschritte waren vergleichbar mit denen der eigenständig bearbeiteten Interviews, wobei hier Problemquellen, Bearbeitungsverhalten, Verständnis, Anmerkungen/Bewertungen, Aussagen zu Wichtigkeit und Nutzen nur eingeschränkt verwertbar waren.

Eine Besonderheit bildet hier ein Interview, das durch zwei InterviewerInnen nacheinander geführt wurde, jedoch auch für die Frage 2 verwendet wurde. Hier wurde daher auch eine Kürzung auf relevante wörtliche Angaben und eine Zusammenfassung dieser Angaben vorgenommen. Problemquellen, Bearbeitungsverhalten, Verständnis, Anmerkungen/Bewertungen, Aussagen zu Wichtigkeit und Nutzen wurden aber in diesem Fall auch als nur eingeschränkt verwertbar eingeschätzt. Dementsprechend wurde dieses Interview diesbezüglich genauso wie alle nur teilweise eigenständig bearbeiteten Interviews weiter ausgewertet.

Unterscheidung der nur teilweise eigenständig bearbeiteten Interviews und Zuteilung dieser zu methodisch vergleichbaren Gruppen

Durch die unterschiedliche Interviewführung, bedingt durch zwei InterviewerInnen, entstand ein methodischer Unterschied, der je nach Ausmaß des Eingreifens der Interviewerin eine Aufteilung der Interviews erforderte.

Die erste Gruppe wird von 14 Interviews gebildet, bei denen während der Durchführung des Interviews streng auf Hilfestellungen, Nachfragen oder Verständniskorrektur verzichtet wurde.

Die zweite Gruppe wird von drei Interviews gebildet, bei denen das Bearbeitungsverhalten der PatientInnen im Gegensatz zur ersten Gruppe eingeschränkt beurteilbar ist, da durch die InterviewerInnen mehr angeleitet wurde, d. h., es wurde grundsätzlich das Ausfüllen der Angaben zur Therapie auf dem 2. Fragebogen im Dialog mit der InterviewerInnen durchgeführt. Es gab bei den Erklärungen und Anweisungen Abweichungen von den Vorgaben der TA-Methode. So wird einmal die Anweisung gegeben, „möglichst viel dazu zu erzählen“, einmal die angekreuzte Antwort „laut zu sagen“ dann wiederum einmal ein Wort, gemeint als Kommentar, geäußert und einmal eine Antwort wiederholt. Trotzdem kann man bei diesem leichten Ausmaß an Abweichung argumentieren, dass nur eine geringe Beeinträchtigung vorlag und eine Beurteilung des Verständnisses und des Umgangs der PatientInnen mit den einzelnen Fragen daher möglich ist. In diese Gruppe werden die Interviews TA 8, TA 10 und TA 16 eingeschlossen.

Die dritte Gruppe bilden 13 Interviews, bei denen es so große Abweichungen von den methodischen Vorgaben der TA-Methode gab, dass nur sehr eindeutige und direkt angesprochene Probleme und Rückmeldungen für die Auswertung verwertet werden konnten. Da die PatientInnen hier nur sehr eingeschränkt den Fragebogen eigenständig ausgefüllt haben, kann man keine Rückschlüsse auf Bearbeitungsverhalten oder Verständnis der Fragen bei Beantwortung „für sich allein“ vornehmen. Auch positive Aussagen auf die direkte Nachfrage am Schluss der Interviews „Finden Sie Fragebogen verständlich/vollständig?“ sind hier nicht verwertbar.

2.3.3 Fragestellung 1: PBI 2.0

Es sollte nun darum gehen, Verständlichkeit, Vollständigkeit, Bearbeitungsverhalten und mögliche Probleme bei der Beantwortung des PBI 2.0 zu erfassen.

Weiterhin sollte beantwortet werden, wie die Wichtigkeits- und Nutzenbewertung bei der Beantwortung des Fragebogens abläuft.

Grundlage für die Beantwortung dieser Fragen waren alle 30 Interviews.

Wie im Vorangegangenen schon beschrieben, wurden diese Interviews in drei Gruppen eingeteilt, je nachdem, wie stark die mögliche Beeinflussung durch die InterviewerIn während der TA-Methode eingeschätzt wurde. Das heißt beispielsweise, immer wenn die PatientIn ein Verständnisproblem bei der Beantwortung einer Frage hatte, wurde dies zunächst, wie bei den eigenständig bearbeiteten Interviews, notiert. Es wurde jedoch vermerkt, wenn die InterviewerIn hier womöglich am Entstehen dieses Problems beteiligt war. Dann wurden diese Probleme nicht weiter in die Auswertung aufgenommen.

Bei den Beobachtungen zum Kreuzverhalten wurde zunächst alles notiert, was auffiel. Hier wurde besonders darauf geachtet, was PatientInnen lasen oder auch übersprangen, wie mit dem Fragebogen praktisch umgegangen wurde, d. h. bspw., ob er gedreht wurde, um die Antwortmöglichkeiten besser sehen zu können.

Es entstand eine Liste von häufigen Beobachtungen, die immer im Anschluss an die Bearbeitung des Textes durchgegangen wurde. Hierdurch konnte Übersehenes noch hinzugefügt werden. Die Beobachtungen wurden so vollständiger und im Wortlaut auch einheitlicher, da die Beschreibungen aus der Liste soweit wie möglich übernommen wurden bzw. daran anlehnend neu formuliert wurden. Die spätere patientenübergreifende Auswertung wurde so vereinfacht. (Siehe Anhang Tabellenübersicht 11.8).

Im gleichen Durchgang wurden Problemquellen notiert und Auffälligkeiten zu Verständnis und weitere Anmerkungen in die entsprechende Spalte aufgenommen. Dies erwies sich als sinnvoll, da die meisten Problemquellen oder besonderen Beobachtungen sich auf das Verständnis der Fragen bezogen und somit thematisch sehr ähnlich waren und gleichzeitig auffielen.

Es ist hier hervorzuheben, dass sowohl Beobachtungen der Auswertenden als auch Anmerkungen der PatientInnen aufgenommen wurden.

Im nächsten Schritt der Tabellenarbeit wurden Beobachtungen zu Wichtigkeit und Nutzen angemerkt, soweit dies aus dem Gesagten und der schriftlichen Bewertung

ersichtlich war. Hier wurde, wenn es Hinweise darauf gab, geschaut, wie die PatientInnen Wichtigkeit und Nutzen kognitiv ableiteten. Weiterhin wurde versucht nachzuvollziehen, warum welcher Grad an Wichtigkeit und Nutzen angegeben wurde, um auch hier die Gedanken bei der Wichtigkeits- und Nutzenbewertung zu fassen. Bei den Angaben zur Beeinträchtigung wurden, um zu viele Variationen in den Angaben zu vermeiden und Tendenzen sichtbar zu machen, hier nur Abstufungen aufgenommen, wenn diese durch die PatientIn selbst gemacht wurden; sonst wurde einheitlich nur „beeinträchtigt“ notiert.

Die Ergebnisse der Auswertung der kognitiven Prozesse wurden versucht in Kategorien zu sammeln und auch Gedankenmuster zu identifizieren; meist wurden aber nur Einzelbeobachtungen angestellt. Diese wurden mit den entsprechenden Zitaten zur besseren Nachvollziehbarkeit versehen und in ihrer Gesamtheit und in ihrer Relevanz zusammengefasst und bewertet.

Bei den nicht selbstständig bearbeiteten Interviews wurden die Beobachtungen sowohl während des Gesprächs als auch während der TA-Methode einbezogen. Es wurde jedoch gekennzeichnet, welche Hinweise aus der TA-Methode und welche aus einer Interaktion stammen. Vor diesem Hintergrund sind die Auswertung, die Ergebnisse und die Diskussion für diese Gruppe separat gehalten.

Im Anschluss an die Auswertung der einzelnen Interviews wurden die Ergebnisse patientenübergreifend nach Kategorien zusammengefügt sowie anschließend in ihrer Relevanz für eine weitere Betrachtung bewertet. Dies wurde in einem Fließtext durchgeführt, der in der im Abschnitt „Ergebnisse“ 3.2 (bzw. ausführlich in Anhang) zu finden ist. Es finden sich zu jeder Kategorie Zusammenfassungen der Ergebnisse, die die Grundlage für die Diskussion bilden.

Genaueres Vorgehen

Wie aus dem Beispiel ersichtlich, wurden im nächsten Schritt semi-quantitative sowie qualitative Beobachtungen angestellt. Das Vorgehen umfasste drei Schritte:

1. Tabellenarbeit:

- Einspeisung der Zusammenfassung der Antwort aus der TA-Methode und aus dem Gespräch
- Semi-quantitative Beobachtungen
- Qualitative Beobachtungen

2. Pro Interview:

Übergreifende und zusammenfassende Auswertung im Fließtext

3. Interviewübergreifend

Zusammenführung der Zusammenfassungen im Fließtext

Die Ergebnisse der Auswertung jedes einzelnen Interviews sind im Anhang (11.6.3) zu finden. Im Folgenden wird das Vorgehen bei den oben aufgeführten Schritten genauer beschrieben.

Semi-quantitative Auswertung

Das Ziel war hier herauszufinden, ob ein Gespräch über die Ziele eine Änderung der Antworten der Patienten herbeiführt. Es wurden bei jedem Interview semi-quantitative Beobachtungen angestellt, die leitenden Fragen waren:

- Wie groß war das Ausmaß der Änderungen? Gab es insgesamt eine Tendenz?
- Welche Richtung hatten die Änderungen? Kann hier insgesamt eine Tendenz identifiziert werden?
- Welcher Bereich der Skala war betroffen von den Änderungen?
- Gab es weitere Auffälligkeiten/Muster?

Die einzelnen Änderungen wurden in Zahlenwerte von 0 bis 4 umgesetzt.

Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...		gar nicht	ein wenig	mittelmäßig	sehr	außerordentlich	<i>betrifft mich nicht</i>
		0	1	2	3	4	5
1	...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	○	○	○	○	○	○

Tabelle 2.3.4 - 2

Eine Veränderung um eine Stufe wichtiger wurde beispielsweise mit „+1“ in der entsprechenden Spalte versehen, so beispielsweise bei einer Änderung von „sehr“ zu „außerordentlich“.

Hinweise darauf, ob dieses Verständnis der Skala als kontinuierlich aufsteigend bei einzelnen PatientInnen eventuell nicht sinnvoll war, wurden in die qualitative und übergreifende Analyse aufgenommen. Die Beobachtungen wurden pro Item in die Tabelle eingefügt und dann ein Resümee zu Tendenzen, Mustern und betroffenen Bereichen der Skala stichwortartig formuliert.

Im Fließtext wurden diese Beobachtungen ausformuliert und mit ihnen weitergearbeitet. Hier wurde erst jedes einzelne Interview betrachtet. Das Ausmaß der Änderungen wurde in Kategorien eingeteilt, um einen besseren Überblick zu schaffen: leichte (Abweichung um einen Betrag von 1), mittelgradige (Abweichung um einen Betrag von 2 und 3) und starke Abweichungen (Abweichung um einen Betrag von 4). Nur klare Ausnahmen der Tendenz wurden gesondert erwähnt.

Die Antwortmöglichkeit „Betrifft mich nicht“ ließ sich nicht klar in die Abstufungen der Skala einreihen und wurde so nur indirekt miteinbezogen und vor allem qualitativ berücksichtigt. Da bei „Betrifft mich nicht“ die Angabe jeglicher Wichtigkeit mehr oder weniger ausgeschlossen wird, wurde es als noch weniger wichtig als „gar nicht“ festgelegt. Es konnten somit auch Zahlenwerte für Veränderungen, die die Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht“ einschlossen, gebildet werden. Um dieser ungenauen Einordnung Rechnung zu tragen, wurden diese Zahlenwerte mit der Formulierung „entspricht“ versehen und in der Tabelle in Klammern gesetzt.

Abschließend wurden zur Beantwortung der interviewübergreifenden Frage - ob Antwortänderungen durch ein Gespräch bewirkt werden - die Ergebnisse des semi-quantitativen Teils der Auswertung in einer Tabelle übersichtlich zusammengestellt. Diese findet sich am Anfang des Abschnitts 3.3.

Qualitative Auswertung

Das Ziel der qualitativen Auswertung war es, Hinweise für die Ursachen von Änderungen zu finden und womöglich eine Bewertung vornehmen zu können, ob die veränderten Antworten valide oder weniger valide sind.

Auch die qualitative Auswertung fand zuerst anhand der oben exemplarisch eingefügten Tabelle statt.

Bei der Tabellenarbeit waren pro Item zwei Fragen leitend:

- Finden sich Hinweise in den Zusammenfassungen, warum **keine** Veränderung auftrat?
- Finden sich Hinweise in den Zusammenfassungen, warum eine Veränderung auftrat?

Der anschließende Arbeitsteil stellt eine Mischung aus Auswertung und Ergebnispräsentation dar und ist unter dem Abschnitt Ergebnisse (3.3) zu finden. Es wurden die Ergebnisse der Tabellenauswertung der einzelnen Interviews ausformuliert und anschließend interviewübergreifend in Bezug auf die zentralen Fragen zusammengestellt. Dies wurde in einem Fließtext durchgeführt, um die Abwägungen und Überlegungen anschaulicher darzulegen. Dieser Teil bedarf daher keiner ausführlichen weiteren Erklärung.

Nur die Struktur soll hier dargelegt werden:

- Pro Interview:
 - Zusammenstellung der qualitativ ermittelten Hinweise auf Gründe für die Änderungen und Einbeziehung der semi-quantitativen Beobachtungen,
 - Einbeziehung von Angaben der PatientIn zu Ergebnis des Kreuzens sowie Motivation/Routine/Beschäftigung mit Thema
 - Zusammenfassung der Ergebnisse pro Interview

Die Bewertung der „Ankreuzunterschiede“ als valide oder weniger valide erfolgte einerseits aufgrund der Hinweise, die durch die qualitative Analyse generiert wurden und andererseits durch die Bewertung der „Ankreuzunterschiede“ durch die PatientInnen selbst. Erst wurde die qualitative Analyse und die Bewertung durch die PatientInnen separat betrachtet, dann zusammengeführt.

Die Angaben der PatientInnen bezüglich Motivation, Routine und Beschäftigung mit dem Thema Therapieziele wurden nur bei extremen Angaben in die Auswertung einbezogen bzw. kommentiert, da nur in diesen Fällen eventuell eine besondere Ausrichtung der Antworten zu vermuten war. So wurde beispielsweise in den Überlegungen berücksichtigt, wenn PatientInnen angaben, gar keine oder besonders viel Routine im Umgang mit Fragebögen zu besitzen.

Nach der Auswertung jedes einzelnen Interviews in einem Fließtext wurde nach folgender Struktur patientenübergreifend verfahren:

- Interviewübergreifend: Zusammenführung der Zusammenfassungen der einzelnen Interviews
 - Klärung der Auswirkung von Motivation, Routine und Beschäftigung mit dem Thema auf Antwortänderungen
 - Gründe für das Gleichbleiben der Antworten
 - Gründe für Antwortänderungen
 - Einschätzungen der PatientInnen zu Antwortänderungen

Qualitative Auswertung im Detail: Vorgehen bei Suche nach Ursachen für Antwortänderungen oder Gleichbleiben von Antworten

Die Inhalte der Zusammenfassungen wurden anhand der oben exemplarisch eingefügten Tabelle verglichen. Unterschiedliche Inhalte zwischen den TA-Antworten und den Gesprächsantworten wurden als mögliche Gründe aufgefasst, wobei neu hinzugetretene oder weggefallene Inhalte besonders berücksichtigt wurden, d. h. als Änderung des Fokus aufgefasst wurden. Anschließend wurde versucht, übergreifende Kategorien zu finden. Die Items wurden der Reihenfolge nach durchgegangen und Hinweise auf Gründe für Veränderungen oder Gleichbleiben in der entsprechenden Spalte der Tabelle notiert.

Hilfreich war die Unterscheidung zwischen frei geäußerten und direkt auf Nachfrage geäußerten Inhalten. Dies wurde, wie im Abschnitt 2.3.2 beschrieben, in der Zusammenfassung kenntlich gemacht. Im Zweifel erfolgte so eine stärkere Gewichtung der frei formulierten Aussagen und des Originalwortlauts.

Zu betonen ist, dass die so erhobenen Informationen darauf hinweisen, wie die Ankreuzergebnisse zustande kamen und höchstwahrscheinlich die Hintergründe der Antworten nicht vollständig abbilden. Dies ist besonders bei der Betrachtung des Gesprächs wichtig, da hier ein größerer zeitlicher Abstand zwischen Gesagtem und Niederschrift lag. Es wurde also nicht das Ergebnis des Ankreuzens nach dem Gespräch und die Aussage in dem Gespräch gleichgesetzt, jedoch aber als Sinneinheit verstanden.

Auch wenn diese Arbeit nach dem Auftreten von Änderungen, deren Ursachen und deren Bewertung fragt, so wurde trotzdem auch das Gleichbleiben von Antworten genauer betrachtet. Dies scheint eine logische Folge aus der Frage nach den Grün-

den für die Änderungen zu sein und sollte für eine vollständigere Ursachenfindung sorgen.

Die anschließende Auswertung und Abwägung der Hinweise wurde im Fließtext geschrieben, was als die geeignetste Methode erschien, um Gedankengänge nachvollziehbar aufzuzeigen.

Die Ergebnisse des Vergleichs zwischen TA-Methode und Gespräch finden sich im Abschnitt 3.3.

3 Gruppenübergreifende Ergebnisse und Diskussion

3.1 Zusammensetzung der PatientInnen und Durchführung der Interviews

Bevor wir uns den Ergebnissen zu den Fragen widmen, folgt ein kurzer Überblick über die demografische Zusammensetzung der Patientenstichprobe.

Demographische Angaben und Angaben zur Diagnose	Unterkategorie	Anzahl: TA und Gespräch	Anzahl: nur TA	Auswertung insgesamt
Alter				
	15-30	3	2	5
	31-45	4	3	7
	46-60	3	4	7
	61-75	4	6	10
	76-90	1		1
Geschlecht				
	weiblich	6	9	15
	männlich	9	6	15
Erkrankung				
	Neurodermitis	5	4	9
	Psoriasis	5	7	12
	Chronische Wunde (Ulcus cruris)	5	4	9
Höchster Schulabschluss				
	kein Schulabschluss			
	Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss	2	3	5
	Realschulabschluss (Mittlere Reife)	4	4	8
	polytechnische Oberstufe		1	1
	Fachhochschulreife	2	3	5
	allgemeine Hochschulreife (Abitur)	7	4	11
	anderer Hochschulabschluss			
Erkrankungsdauer				
	0-1 Jahr		1	1

	ab 1 bis 2 Jahr		2	2
	ab 2 - 5 Jahre	2	3	5
	ab 5 -10 Jahre	2	2	4
	über 10 Jahre	11	7	18
Ausprägungsgrad in vergangenen 7 Tagen				
	gar nicht	1	3	4
	etwas	5	2	7
	mittelmäßig	6	3	9
	ziemlich	3	5	8
	außerordentlich		2	2
Aktueller Beruf				
	Schüler/in		1	1
	Student/in	2		2
	Rentner/in	5	4	9

Tabelle 3.1 - 1

Ergänzung zur Tabelle: Neben den obenstehenden Berufen wurden folgende Berufsgruppen angegeben:

Servicetechniker/-in; Gesundheits- und Krankenpfleger/-in; Journalist/-in; Nageldesigner/-in; Unternehmensberater/-in; Maschinenführer/-in; Speditionskaufmann/-frau; Historiker/-in; Musiklehrer/-in; Bankkauffrau/-mann; Hausfrau/-mann und Kurseiter/In Dale-Carnegie Seminare; Dipl. Jurist/-in und Empfangsdame/-herr; Arbeitsvermittler/-in; Pflege von Angehörigen und Tagesmutter/-vater; wissenschaftliche/-r Mitarbeiter/-in; Heizungsbaumeister/-in; Sekretär/in; Techniker/-in.

1/3 der PatientInnen waren zwischen 61-75 Jahre alt, insgesamt sind vor allem PatientInnen im mittleren und älteren Erwachsenenalter vertreten gewesen.

Die Geschlechter waren genau ausgewogen vertreten. Auch wies mit insgesamt 9 bzw. 12 PatientInnen pro Krankheitsbild die Verteilung keinen starken Schwerpunkt auf.

Auch rund 1/3 der PatientInnen gaben als höchsten Bildungsabschluss das Abitur an, demnach ist auch hier eine relativ ausgewogene Vertretung höherer und niedrigerer Abschlüsse festzustellen.

Bei der Erkrankungsdauer wird deutlich, dass hier überwiegend chronisch Kranke vertreten waren. Bei dem Ausprägungsgrad der Erkrankung in den letzten Tagen sind alle Grade vertreten, am häufigsten wurden die mittleren Grade angegeben. Dies scheint auch weitestgehend gleichmäßig verteilt.

Fast 1/3 der PatientInnen waren RentnerInnen. In den anderen Berufsgruppen ist kein Schwerpunkt zu erkennen, hier scheinen Berufstätige vieler Bereiche und Schichten vertreten.

Insgesamt sind daher eher mittlere bis ältere Erwachsene, davon viele RentnerInnen mit mittlerem Bildungsstand und chronischen, aktuell mittelmäßig ausgeprägten Erkrankungen, die aktuell mittelmäßig ausgeprägt waren, eingeschlossen worden.

Durchgeführt wurden die Interviews im zweiten Halbjahr des Jahres 2014 und eines Anfang 2015 von zwei verschiedenen InterviewerInnen. Die Örtlichkeiten waren wie geplant vor allem die Ambulanz und der Besprechungsraum im Nachbargebäude. Dreimal wurden Interviews auch zu Hause bei den PatientInnen durchgeführt. Es wurde durch ein an der Tür von außen befestigtes Schild darauf hingewiesen, dass nicht gestört werden solle. Hierauf wurde bei einem Großteil der Interviews durch das übrige Personal auch Rücksicht genommen. In keinem Fall waren Unterbrechungen als so erheblich anzusehen, dass die Qualität der Antworten auf die Fragen erheblich in Zweifel gezogen werden müsste.

Der Empfehlung von Willis (1999, S. 31), nicht mehr als drei Interviews am Tag pro InterviewerIn durchzuführen, wurde entsprochen.

3.2 Fragestellung 1: Verständnis, Probleme, Wichtigkeit und Nutzen im PBI 2.0 sowie Praxisimplikationen

Wie in der Einleitung dargestellt, war es ein Ziel dieser Arbeit, die Verständlichkeit des PBI 2.0, seine Einsetzbarkeit und mögliche Problemquellen zu identifizieren. Dies wird nachfolgend zuerst anhand der itemübergreifenden Kategorien dargestellt, dann folgen die itemspezifischen Ergebnisse sowie die zur Wichtigkeit- und Nutzenbewertung. Die Implikationen für die Praxis, d. h. möglicherweise notwendige Änderungen, werden jeweils diskutiert. Ausführliche Erläuterungen zu den nun folgenden Tabellen finden sich im Anhang unter Abschnitt 11.6.1 und 11.6.2.

Itemübergreifend: Verständnis, mögliche Problemquellen und Hinweise aus dem Bearbeitungsverhalten

- 18 PatientInnen gaben an, dass der Fragebogen insgesamt verständlich sei
- Einmal Bewertung als eingeschränkt verständlich
- Überschneidungen
 - Einmal wurde empfohlen, Item 5 (Kontakt mit Menschen) und Item 6 (Attraktivität) sowie Item 10 (Geld) und 11 (Aufwand) zusammenzufassen
 - heterogenes Bild bei:
 - Freizeit mit Alltag und Kontakt
 - Attraktivität mit Kontakt
 - Aufwand mit Geld
 - Nebenwirkungen und körperliche Beschwerden
- Zu allgemein
 - 7 Rückmeldungen, dass der Fragebogen zu allgemein gehalten sei
 - „Normal“
 - das Wort sei „wenig griffig“, „unklar“ und „problematisch“
- Mögliche Probleme
 - Achtmal Formulierung im PBQ bei Item 10 und 11 problematisch: zweifache Verwendung des Begriffes „Behandlung“ schwierig
 - Dreimal womöglich der Zustand, nicht die Wichtigkeit bewertet
 - Unterscheidung PNQ und PBQ: zweimal Wichtigkeit statt Nutzen beurteilt

- Textumfang zu groß: v. a. der Einleitungen, aber auch insgesamt
- Layout
 - Angaben zur derzeitigen Therapie werden übersprungen
 - Antwortspalte: PatientInnen verrutschen, senkrechter Druck einmal problematisch
 - Vorschlag, Smileys für die Skala zu verwenden
 - Einmal Antwortmöglichkeit „betrifft/betraf mich nicht“ übersehen
- Mögliche Verzerrungen
 - Dreimal bei Unsicherheit hohe Wichtigkeitsangabe, davon einmal Beeinträchtigung nicht mit der Erkrankung im Zusammenhang gesehen
 - Einmal Nutzenbewertung problematisch, da Therapie erst begonnen
 - Hinweis, dass Antwort stark durch Resignation beeinflusst
 - Schmerztherapie von einer PatientIn nicht als Teil der Therapie verstanden
- Beobachtungen
 - Standardantworten: „mittelmäßig“ oder „sehr“
- Zweimal Anfangsformulierung nicht nur beim ersten Item, sondern bei rund der Hälfte der Fragen gelesen

Tabelle 3.2 - 1

Betriff/Betraf mich nicht

- Viermal korrekte Angabe „betrifft/betraf mich nicht“, wenn keine, wenig oder nur eine frühere Beeinträchtigung bestand
- Beispiele für korrektes Verständnis
 - „Betrifft mich nicht“
 - „...dass das nicht in Frage kommt.“
 - „Überhaupt nicht mit (der) Krankheit in Verbindung“
 - „Betraf mich nicht“
 - „Ich war vorher nicht eingeschränkt und bin deswegen auch wieder nicht betroffen“
 - „Da gab es nichts zu verändern“

- Probleme
 - „Betrifft/betraff mich nicht“ ignoriert
 - Zweimal wenig wichtiger Aspekt mit keinem oder wenig Nutzen bewertet
 - Viermal keine Wichtigkeit und kein Nutzen bei keiner Beeinträchtigung → Verständnisspielraum mit „gar nicht“
 - Einmal Verständnisspielraum mit „außerordentlich“
 - Fälschlicherweise „betraf mich nicht“
 - Wenn die Frage unverständlich war
 - Wenn keine Nebenwirkungen bestanden
 - Obwohl vorher eine niedrige bis mittlere Wichtigkeit angegeben wurde
- Einmal negative Bewertung in einem Aspekt widerstrebend, da insgesamt Therapie positiv bewertet

Tabelle 3.2 - 2

Skalierung

- Verständnis der Antwortmöglichkeiten
 - „Ein wenig wichtig“ angegeben
 - Beispiel für korrektes Verständnis
 - „Keine Veränderung nötig“
 - „Nicht so'n ganz hoher Stellenwert“
 - Bei Aussage „egal“, keine Beeinträchtigung, kein Wunsch nach Veränderung
 - Bei mündlicher Aussage „einigermaßen gut geholfen“ , schriftlich Angabe von „sehr geholfen“
 - „Sehr“ und „außerordentlich“ nicht als trennscharf angesehen
 - Bei mündlicher Aussage „schon wichtig“, schriftlich Angabe von „sehr“ oder „außerordentlich“
 - „Außerordentlich“ wurde in einem Fall so verstanden, dass alle anderen Ziele diesem unterzuordnen seien
 - „Außerordentlich“ möglicherweise als übertrieben oder als „außergewöhnlich“ verstanden

- Zweimal bei geringer Verbesserungsmöglichkeit auch geringere Nutzenan-gabe
 - Einmal kein maximaler Nutzen, wenn vor Therapie geringe Beeinträchtigung, danach dann aber gar keine Beeinträchtigung mehr vorlag. Das bestmögliche Ergebnis bekam nicht die Bewertung „außerordentlich“ geholfen
- Beobachtung
 - Bei Unklarheit bezüglich eigener Gedanken einmalig „mittelmäßig“: „mittel ist immer gut“, daher passende Antwort durch den PBI 2.0 angeboten

Tabelle 3.2 - 3

Vollständigkeit

- 13 PatientInnen gaben an, den Fragebogen als vollständig zu empfinden
- Fehlende Fragen:
 - Psyche
 - Zwei PatientInnen äußerten, dass mit dem Item 4 „Fröhlich und ausgeglichen“ zu wenig und unklar nach psychischen Belastungen gefragt werde
 - Zweimal wurde außerdem angegeben, die psychische Belastung solle konkreter erfragt werden, hier spielte die Belastung durch eine Wunde eine konkrete Rolle
 - Einmal wurde angegeben, das Wort Lebensqualität zu vermissen, auch wenn dies wohl mit Item 4-6 in Verbindung stehe
 - Sexualität
 - Ernährung und Freiheiten in der Nahrungsmittelauswahl solle nach der Meinung einer PatientIn ebenfalls gefragt werden
 - Patientenedukation
- Hinweise auf Austauschbedürfnis hinsichtlich:
 - der Perspektiven der Therapie, Behandlungsmöglichkeiten und Empfehlungen
 - der Medikamente
 - momentaner sowie Situation insgesamt
 - des Hautzustands

- möglicher Resignation der PatientInnen

Tabelle 3.2 - 4

Itemübergreifendes Fazit: Verständlichkeit, Vollständigkeit und Probleme

Wird der Fragebogen PBI 2.0 verstanden und wie wird er verstanden? Wird er so verstanden, wie von den VerfasserInnen beabsichtigt? Welche Probleme treten beim Ausfüllen des PBI 2.0 auf? Was wird falsch verstanden?

Insgesamt wurde der Fragebogen von einem Großteil der PatientInnen verstanden, und zwar auch so wie intendiert. Teilweise wurde der PBI 2.0 als zu allgemein fragend empfunden, wobei möglicherweise das Adjektiv „normal“ in einigen Items dazu beiträgt und daher eventuell weggelassen werden sollte.

Die doppelte Verwendung des Wortes Behandlung bereitete bei Item 10 und 11 des PBQ Probleme. Hier könnte Behandlung mit dem Wort Erkrankung ersetzt werden und dieses Problem aufgehoben werden.

Wichtigkeit und Nutzen könnten optisch noch deutlicher hervorgehoben werden, einmal dadurch, dass die erklärenden Texte so weit wie möglich reduziert werden, vielleicht sogar in die Form von Stichpunkten gebracht werden. Alle Schlagworte sollten dick gedruckt werden.

Die Antworten könnten durch senkrechte Geraden weiter unterteilt werden, um ein Verrutschen zu verhindern. Es könnte weiterhin ein Querformat gewählt werden, um die Antworten waagrecht drucken zu können.

Da Antworten stark durch Gefühle, wie bspw. eine Resignation, beeinflusst sein können, ist im Kontakt mit den PatientInnen hierauf zu achten und dann auch bezüglich der beim PBI 2.0 gegebenen Antworten ein umfangreicherer Austausch nötig.

Der Einsatz des PBI 2.0 zu Beginn einer Therapie gestaltet sich schwierig. Er sollte daher erst nach einiger Zeit eingesetzt werden.

Die Schmerztherapie wurde einmal nicht als Teil der Therapie empfunden.

Als Standardantworten konnten „mittelmäßig“ und „sehr“, auch bei Unklarheiten und Unsicherheiten, identifiziert werden.

Die Antwort „betrifft/betraff mich nicht“ wurde mehrfach korrekt verstanden als „überhaupt nicht mit (der) Krankheit in Verbindung“ oder „da gab es nichts zu verändern“. Es ergaben sich Hinweise, dass die Wichtigkeitsangabe immer in Zusammenschau

mit der Nutzenbewertung interpretiert werden sollte, um eine korrekte Interpretation zu gewährleisten, und bei Unstimmigkeiten sollte eine verbale Klärung erfolgen.

Als Alternative zur Antwort „betrifft/betraff mich nicht“ kommt möglicherweise „keine Angabe“ mit der Möglichkeit, einen freien Text zu formulieren, in Frage. Praktisch wäre dies jedoch schwer auswertbar.

Dies könnte beispielweise das Problem lösen, dass, wenn keine Beeinträchtigung bestand, trotzdem kein Nutzen oder keine Wichtigkeit angegeben wurde. Auch wenn durch die PatientInnen bei der Nutzenbewertung keine negativen Rückmeldungen gemacht werden wollen, da einige Ziele deutlich unterschiedliche Prioritäten haben, könnte die Möglichkeit keiner oder einer freien Antwort eine Verzerrung verhindern. Auch eine irreführende Angabe, dass ein Ziel unwichtig sei, wenn es als unrealistisch eingestuft wird, könnte hierdurch vermieden werden. Falls die Antwort „betrifft/betraff mich nicht“ erhalten bleiben soll, sollte sie optisch deutlicher gekennzeichnet werden. Die Skalierung erscheint insgesamt verständlich. Die Antwort „außerordentlich“ wird dabei nicht klar von „sehr“ unterschieden; dies erscheint jedoch weitgehend unproblematisch. Teilweise wird „außerordentlich“ möglicherweise wie „außergewöhnlich“ verstanden. Hier sind die Abstände der Skalierung zu überdenken. Ein anderes Wort sollte zur Beschreibung der höchsten Ausprägung gewählt werden, wenn das Maximum nicht deutlich über den anderen Antwortmöglichkeiten stehen soll.

Wenn keine außerordentliche Beeinträchtigung bestand, konnte teilweise auch kein außerordentlicher Nutzen erreicht werden. Daraus folgt, dass es zu einer bestmöglichen Bewertung der Therapie nicht bei jeder PatientIn kommen kann, d. h., im Sinne der Angabe eines außerordentlich hohen Nutzens bei jedem Item. Nur weil nicht überall der höchste Nutzen angegeben wird, heißt es nicht, dass Verbesserungsbedarf an der Therapie besteht.

Für den Großteil der PatientInnen war der PBI 2.0 vollständig. Fehlendes Thema war u. a. die psychische Situation. Hier könnte direkt nach der psychischen Belastung gefragt werden sowie eventuell in Klammern Bereiche hinzugefügt werden, wie der Hautzustand, die Symptome oder die Therapie selbst. So würden Beispiele nahegelegt, die Frage aber nicht nur auf diese begrenzt werden.

Außerdem solle eine Frage nach Sexualität aufgenommen werden, dies könnte möglicherweise in Zusammenhang oder als Ersatz für die Frage nach Attraktivität realisiert werden. Eine Frage nach der Ernährung kann in Klammern beim Item „Alltag“ aufgenommen werden.

Außerdem könnte eine Frage zur Zufriedenheit mit der Patientenedukation sinnvoll sein. Für das Erfragen des Hautzustandes und der Situation insgesamt, wie von einigen gefordert, ist jedoch ein separater Fragebogen notwendig.

Itemspezifische Betrachtungen

Item 1: „ ... weniger körperliche Beschwerden zu haben, z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz.“

Hauptproblem scheint hier, worauf sich bezogen werden sollte. Einige PatientInnen bezogen sich nur auf die Beispielbeschwerden, was theoretisch die Antwort einschränkte. Einmal hatten die Beispielbeschwerden jedoch eine erweiterte Grundlage zur Folge, wodurch sowohl die Limitationen als auch die Vorteile des Einsatzes von Beispielen hier beobachtet wurden. Trotz der Beispiele ergaben sich Hinweise, dass es nicht deutlich war, auf welche Beschwerden sich bezogen werden sollte. Beabsichtigt war die Erhebung aller körperlichen Beschwerden durch die Hauterkrankung. Dies könnte mit aufgenommen werden, beispielweise als Formulierung „ ... weniger körperliche Beschwerden durch meine Hauterkrankung zu haben, z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz etc.“

Das hier noch eingefügte „etc.“ könnte womöglich der oben genannten Limitierung entgegenwirken. Einmal erschien es außerdem unklar, nach welchem Zeitpunkt gefragt wurde. Auch hierüber erscheint eine Konkretisierung seitens der FragebogenverfasserInnen nötig. Dies könnte durch ein einfaches Einfügen der Worte „aktuell“ oder „insgesamt“ erfolgen. Für eine PatientIn waren unterschiedlich beeinträchtigte Körperbereiche schlecht in eine Antwort zu fassen. Hier war nicht deutlich geworden, warum nicht der eine oder andere Bereich als ausschlaggebend, wie durch andere PatientInnen erfolgt, gewertet werden konnte. Die eben genannte Umformulierung, die das Wort „insgesamt“ einschließt, könnte nicht nur zeitlich, sondern auch auf die Gesamtsituation bezogen interpretiert, und daher eingefügt werden, wenn dies nach Meinung der FragebogenautorInnen gewünscht ist.

Item 2: „ ... eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten.“

Die meisten PatientInnen schienen das Item richtig zu verstehen, wobei eine PatientIn Nebenwirkungen als die Wirkung auf Organe beschrieb. Die Nutzenbewertung je-

doch gestaltete sich bei diesem Item teilweise problematisch. Hier wurde mehrfach direkt das Ausmaß der Nebenwirkungen angegeben und nicht der Nutzen selbst. Es sei hier auf die Überlegungen verwiesen, das Thema des PBQ „Nutzen“ auf verschiedene Art und Weise zu betonen. Einmal wurde die doppelte Verwendung des Wortes Behandlung kritisiert. Bei zwei weiteren Items fiel dies wie bereits diskutiert auch auf und sollte daher womöglich auch hier geändert werden. Eine einfache alternative Formulierung könnte lauten: „... wenig Nebenwirkungen zu haben.“ Einmal wurden hier außerdem die Antwortmöglichkeiten als problematisch gesehen, dies auch bei der Nutzenangabe. Hier scheint es möglich, dass entweder Nebenwirkungen vorlagen oder nicht und daher eine Abstufung nicht als sinnvoll empfunden wurde. Trotzdem könnte in diesem Falle zwischen einer Zustimmung und einer Ablehnung auch bei der bestehenden Antwortskala gewählt werden. Es bleibt daher fraglich, inwieweit hier ein Problem durch die Skala entstehen kann und da dieses Problem nur einmal beobachtet werden konnte ist es auch fraglich, ob hier eine relevante Beobachtung gemacht wurde. Auch hier könnte aber wieder die freie Formulierung oder die Wahl, keine Angabe zu machen, Abhilfe schaffen.

Item 3: „... besser schlafen zu können.“

Da es hier keine Auffälligkeiten, besonderen Beobachtungen oder Probleme gab, kann und muss hier nichts verbessert oder diskutiert werden. Das Item scheint ausreichend deutlich gestaltet zu sein.

Item 4: „... fröhlicher und ausgeglichener zu sein.“

Bei einer PatientIn wurde ein korrektes Verständnis des Items in ihrer freien Formulierung beobachtet. Für einige PatientInnen scheint dieses Ziel jedoch abhängig von anderen Einflüssen, wie beispielsweise Schmerzen, zu sein, dass es schlecht zu beurteilen war oder als nicht kontrollierbar eingestuft wurde. In Bezug auf die Rückmeldungen bezüglich der Vollständigkeit soll hier diskutiert werden, ob dieses Item daher eine Umformulierung erfahren sollte, um einen direkten Bezug zur psychischen Situation und Beeinträchtigung der PatientInnen zu erfragen, da dies inhaltlich sehr naheliegend erscheint. Es könnte somit, wie bereits bei der Besprechung der Vollständigkeit erwähnt, dieses Item umformuliert werden: „... weniger psychisch belastet zu sein, z. B. durch den Hautzustand, die Symptome, die Therapie etc.“.

Einmal wurde möglicherweise die Ausprägung von Fröhlichkeit, nicht der Nutzen bewertet.

Diese Beobachtung fand sich auch bei anderen Items und bereits eingangs wurden hier Lösungsvorschläge für die bessere Kennzeichnung, Hervorhebung der Themen und optische Unterscheidung der Fragebögen vorgestellt.

Item 5: „ ... sich im Kontakt mit Menschen wohler zu fühlen.“

Hier scheint es einigen PatientInnen wichtig, eine Unterscheidung zwischen verschiedenen Menschen zu machen, wobei zwischen bekannten, wichtigen und unbekanntem, unwichtigen Menschen unterschieden wurde. Trotz dieser Hinweise scheint es fraglich, inwieweit für diese Unterscheidung zwei verschiedene Items geschaffen werden sollten, denn das scheint hier als einzige mögliche Lösung durch die PatientInnen gesehen zu werden. Da jedoch das Erfragen von Wichtigkeiten in Bezug auf unwichtige Menschen als wenig sinnvoll erscheint, könnte hier eine Begrenzung auf wichtige Menschen eine Lösung darstellen. Eine Umformulierung im Sinne von „ ... sich im Kontakt mit Ihnen wichtigen Menschen wohler zu fühlen.“ wäre hier denkbar. Es gab auch einen Hinweis auf ein falsches Verständnis, jedoch kann hier nur vermutet werden, wodurch es entstand. Hinweise in der Formulierung des Items konnten nicht gefunden werden. Dies wird daher hier als einzelnes, sehr spezifisches Falschverständnis angesehen und sollte daher nicht zwingend eine Änderung des Items nach sich ziehen.

Item 6: „ ... sich attraktiver zu fühlen.“

Hier erschien mehrfach das Adjektiv „attraktiv“ als problematisch, weil unpassend; wobei hier die verschiedenen Assoziationen als unpassend empfunden wurden oder sich selbst mit diesem Adjektiv zu besetzen problematisch war. Zweimal wurde die Frage mehr oder weniger für irrelevant erklärt, wobei unklar bleibt, warum dies geschah. Hier soll daher der zum Thema Vollständigkeit erwähnte Vorschlag, Einschränkungen im Bereich der Sexualität zu erfragen, aufgenommen werden. Überschneidungen zwischen der Frage nach Attraktivität und Sexualität werden als offensichtlich angesehen und eine Möglichkeit des Ersatzes von Attraktivität durch Sexualität scheint daher im Anbetracht der Probleme mit dem aktuellen Item ein möglicher Lösungsansatz. Die Formulierung könnte an dieser Stelle wie folgt abgefasst werden: „...in Ihrer Sexualität nicht eingeschränkt zu sein.“

Außerdem gab es den Hinweis, dass dieses Ziel bei Schmerzen als nicht zu erreichen eingestuft wurde. Dies ist keine für dieses Ziel spezifische Beobachtung und zeigt nur einmal mehr auf, dass für einige PatientInnen, wie bereits besprochen,

Schmerzen im Vordergrund standen und alle anderen Ziele beeinflussten. Daraus allein folgt jedoch keine Notwendigkeit, dieses Item zu verändern.

Item 7: „...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können.“

Wie im itemübergreifenden Teil bereits angedacht, könnte es bei diesem und dem folgenden Item sinnvoll sein, das Wort „normal“ zu streichen. PatientInnen stolperten mehrfach darüber und fragten sich, wie dieses Wort denn definiert sei. Wie bereits diskutiert, könnte ein einfaches Weglassen bewirken, dass die individuelle Auffassung von Alltag bzw. Freizeitaktivitäten zugrunde gelegt wird.

Die einzelne Beobachtung, dass Freizeitaktivität auf Aktivität reduziert wurde, kann nicht nachvollzogen werden. Inwieweit hieraus deutliche Verzerrungen der Antworten entstehen, ist fraglich und kann nicht geklärt werden. Es wäre jedoch denkbar, hier das Wort Freizeitbeschäftigungen zu verwenden, um diesem Missverständnis entgegenzuwirken.

Item 8: „...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen).“

Wie bereits ausgeführt, könnte es auch bei diesem Item sinnvoll sein, das Wort „normal“ zu ersetzen. Insgesamt soll bei diesem Item erfragt werden, wie wichtig es PatientInnen ist, Beeinträchtigungen im Alltag zu minimieren und diesen so normal bzw. angenehm und akzeptabel wie möglich zu gestalten und zu meistern. Dies wären denkbare alternative Formulierungen, d. h. einen „zu meisternden Alltag zu haben“. Die Angabe, dass Überschneidungen mit der Frage nach Freizeitaktivitäten bestehen, ist inhaltlich nachvollziehbar. Durch die in Klammern hinzugefügten Beispiele sollte jedoch eigentlich deutlich werden, dass andere Tätigkeiten hier die Grundlage der Frage bilden. Beruf und Arbeiten im Haushalt werden gemeinhin nicht zu Freizeitbeschäftigungen gezählt. Und auch das Erfragen von Wichtigkeiten in diesem Bereich erscheint sinnvoll, da es einen anderen Grad der Beeinträchtigung aufzeigen kann. Sich hier nur auf den Beruf zu beziehen, wird daher hier auch nicht als Sinn der Frage gesehen. Dieser Vorschlag soll daher nicht umgesetzt werden. Dem einmal aufgetretenen Problem, dass die Antwortmöglichkeiten als nicht passend eingeschätzt wurden, kann durch die bereits erwähnte Möglichkeit von keiner Angabe und einer freien Antwort entgegengewirkt werden. Der im itemübergreifenden Teil aufgekommene Wunsch, nach Ernährung zu fragen, kann hier durch eine Aufnahme dieses Teilbereiches in die Aufzählung in Klammern nachgekommen werden.

Item 9: „ ... Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten.“

Mehrere PatientInnen schienen anzunehmen, eine Einschätzung von anderen für die Beantwortung der Frage zu brauchen. Durch das Adjektiv in der aktuellen, vergleichenden Form wird sich möglicherweise automatisch die Frage gestellt, ob eine aktuelle Belastung besteht und dabei ist möglicherweise auch die Einschätzung anderer wichtig. Durch eine Umformulierung, d. h. ohne die Vergleichsform, wird eine allgemeinere Aussage getroffen – unabhängig, ob aktuell eine Belastung besteht oder nicht. Hier könnte also die Formulierung „ ... Ihre Angehörigen und Freunde wenig zu belasten“ angedacht werden. Auch dem Hinweis, dass möglicherweise „Soziales Umfeld“ besser geeignet sein könnte, soll kurz nachgegangen werden. Auch wenn „soziales Umfeld“ hier eins zu eins aufgenommen werden könnte, scheint dies doch weiter zu greifen als die aktuelle Formulierung, die einen engeren, möglicherweise auch wichtigeren Personenkreis umfasst. Hier ist daher auch im Zusammenhang mit Item 5 die Frage zu stellen, ob der PBI 2.0 an dieser Stelle eher engere Personenkreise einschließen soll oder nicht und bei welchen Themen. Möglicherweise verhält es sich bei beiden Items so, dass wichtigere Personen auch den Ausschlag für die Bewertung geben, da auch insgesamt nicht zu viele allgemeine Formulierungen von den PatientInnen gewünscht wurden. Hier wird daher empfohlen, die enger gefasste Fragestellung, also die aktuelle Formulierung mit der vorhin besprochenen Änderung beizubehalten. Zu möglichen Änderungen, damit nicht der Zustand, sondern die Wichtigkeit bewertet wird, siehe die itemübergreifende Diskussion.

Item 10: „ ... weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen.“

Hier standen die doppelte Verwendung des Begriffes „Behandlung“ und die Frage, welche Ausgaben berücksichtigt werden sollten, im Vordergrund. Die Formulierung im PBQ mit der doppelten Verwendung erschien auch bei Item 11 mehrfach problematisch, wodurch sich hier die Notwendigkeit einer Umformulierung ergibt, wie bereits itemübergreifend erwähnt wurde. Eine mögliche Lösung wäre, wie bereits vorgeschlagen, die Formulierung „Die Behandlung hat mir bisher geholfen ... weniger Geld für meine Erkrankung ausgeben zu müssen bzw. weniger Aufwand mit meiner Erkrankung zu haben.“

Eventuell sollte bei Item 10 ein Hinweis erfolgen, dass die privaten Ausgaben und nicht der Krankenkassenbeitrag oder gar die Ausgaben der Krankenkasse gemeint sind. Dieser könnte hinten angefügt werden oder direkt integriert werden. Eine Erwei-

terung könnte daher so aussehen: „...weniger Geld für meine Erkrankung ausgeben zu müssen, d. h., weniger zusätzliche private Ausgaben zu haben.“.

Einmal wurde die Frage als insgesamt nicht verständlich eingestuft, hier kann jedoch nicht geklärt werden, woran dies lag und daher können keine entsprechenden Änderungen vorgeschlagen werden. Da jedoch für die bereits besprochenen Probleme ein Lösungsansatz gefunden werden konnte, ist es möglich, dass auch das dieser Äußerung zugrunde liegende Verständnisproblem behoben wurde.

Item 11: „ ... weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben.“

Zu der doppelten Verwendung des Begriffes „Behandlung“ siehe die Erklärungen bei Item 10 und in der itemübergreifenden Diskussion. Auch die möglichen Lösungsansätze, damit nicht fälschlicherweise der Ist-Zustand bewertet wird, wurden bereits angeführt. Es gab außerdem noch die besondere Beobachtung, dass der Aufwand immer wieder der Wirksamkeit untergeordnet wurde. Dies ging sogar so weit, dass die Nutzenbewertung nicht die objektive Veränderung beim Aufwand spiegelte. Hier stand bei den PatientInnen womöglich die Auffassung im Vordergrund, dass die Therapie, da wirksam, so gut wie möglich bewertet werden soll. Die bereits besprochene Möglichkeit, keine Angabe zu machen und eine freie Antwort formulieren zu können, könnte hier vielleicht eine Verzerrung verhindern, da PatientInnen hier dann keine negative Rückmeldung geben müssten.

Auch ein Hinweis der Einleitung, dass jedes Item für sich genommen beantwortet werden sollte, könnte hier eine Lösung sein. Da die Einleitungen jedoch jetzt schon bereits teilweise als zu lang empfunden wurden und in Teilen überlesen wurden, scheint der erste Vorschlag sinnvoller.

Item 12: „ ... die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können.“

Eine PatientIn demonstrierte ein korrektes Verständnis des Items, aber insgesamt traten bei diesem Item am häufigsten Probleme auf. Wonach genau gefragt wurde, war hier für einige PatientInnen nicht auf Anhieb ersichtlich und es wurde nach einer genaueren Definition der Steuerung gefragt. Die unterschiedlichen Auslegungen spiegeln sich auch in den Beobachtungen zum Verständnis, wobei mehrfach „Steuern“ und „Vorhersehen“ auf das Erkranken an sich bezogen wurde, aber auch auf das Vorhersehen des Therapieerfolges und des Hautzustandes oder auf das Steuern von Therapieentscheidungen oder das Steuern durch Medikamente. Hier scheint es

sinnvoll, genauer zu definieren, worauf sich das „Steuern“ und „Vorhersehen“ beziehen soll; nämlich nach den FragebogenautorInnen auf die Symptome. Hier könnte eine einfache Umformulierung wie „...die Symptome (der Erkrankung) besser vorhersehen und steuern zu können“ hilfreich sein.

Mehrfach wurde zudem eine Teilung der Frage vorgenommen und sich letztendlich nur auf einen Aspekt bei der Beantwortung bezogen. Hier ist es naheliegend, eine Formulierung zu entwickeln, die keine Teilung mehr zulässt, um Unklarheiten für die Auswertenden zu vermeiden. Außerdem ist die Frage zu diskutieren, inwieweit „Vorhersehen“ und „Steuern“ unterschiedliche Aspekte beleuchten, die erfragt werden sollten. Darüber müssen die FragebogenautorInnen reflektieren und hier kann daher nur ein Denkanstoß gegeben werden. Womöglich geht es in dem Item darum zu erfragen, wie sehr PatientInnen unter plötzlichen, manchmal nicht nachvollziehbaren Veränderungen ihrer Symptome leiden und wie sehr sie diese vorhersehen und steuern oder kontrollieren wollen und können. Es geht somit sowohl um das Erkennen von Veränderungen, als auch um das Reagieren hierauf. Eine andere treffende Formulierung wäre hier möglicherweise „rechtzeitig reagieren zu können“. Hier würde durch das Adjektiv impliziert, dass eine Beobachtung stattfindet und eine adäquate Interpretation von Veränderungen möglich ist. „Reagieren“ soll hier ein Vorschlag für eine andere Formulierung sein, genauso denkbar wäre es aber auch, die originale Formulierung „Steuern“ beizubehalten, d. h. „...die Symptome rechtzeitig steuern zu können.“

Außerdem wurde das Ziel mehrfach als unrealistisch eingestuft, d. h. es wurde bekundet, dass es einfach nicht möglich sei, die Erkrankung vorherzusehen oder zu steuern. Hierbei war es in vielen Fällen jedoch nicht klar, woran genau dies festgemacht wurde. Möglicherweise lag das bereits eben diskutierte Verständnis von Vorhersehbarkeit und Steuerbarkeit des Erkrankens an sich zugrunde. Dieses Problem könnte möglicherweise mit der oben genannten Formulierung behoben werden. Wenn jedoch das korrekte Verständnis zugrunde lag, könnte auch diese Formulierung wieder als unrealistisch bewertet werden. Inwieweit diese Einschätzung dann aber nicht zulässig wäre, ist fraglich. Nur die dadurch zustande kommende Antwort könnte irreführend sein. Die bereits diskutierte Möglichkeit, keine Angabe und eine freie Formulierung anzubieten, könnte eine Lösung darstellen.

Einmal wurde gefordert, das Item vollständig wegzulassen. Da es keinen Hinweis gab, warum dies so angegeben wurde, kann auch hier nur spekuliert werden. So

könnten wieder das bereits diskutierte Verständnis oder eine Einschätzung des Ziels als unrealistisch zugrunde liegen. Lösungsansätze für diese Probleme wurden bereits diskutiert. Ob dieses Item womöglich überflüssig ist, sei dahingestellt. Eine gewisse Kontrolle über die Erkrankung erschien jedoch einigen PatientInnen wichtig. Es wird somit nicht empfohlen, das Item gänzlich zu verwerfen.

Wichtigkeit

Nun also zu den gruppenübergreifenden Ergebnissen zum Thema Wichtigkeit und deren Diskussion.

Welche Hinweise ergaben sich zur Definition von Wichtigkeit? Wann wurde ein Ziel als wichtig definiert und wie wurde dies kognitiv abgeleitet?

- Insgesamt Grad der Beeinträchtigung eng mit dem Grad der Wichtigkeit verknüpft
 - Jedoch wurden fast alle Grade auf allen Stufen der Wichtigkeit gefunden, d. h. auch bei höherer Wichtigkeit wenig oder keine Beeinträchtigung
 - Wichtigkeitsbewertung korrelierte nicht immer mit der Beeinträchtigung
 - Bei einer früheren Beeinträchtigung wurde sowohl eine hohe, als auch eine niedrige Wichtigkeit angegeben
- Bewertung der allgemeinen, andauernden (evtl. früheren) Wichtigkeit stand vielfach im Vordergrund
 - Insgesamt stand eine hohe allgemeine Wichtigkeit mit der Angabe einer hohen Wichtigkeit in Verbindung
 - Jedoch war auch hier auf allen Wichtigkeitsstufen die Angabe einer allgemeinen Wichtigkeit zu finden
- Theoretische Wichtigkeit
 - Vorstellung möglicher Belastungen und möglicher Symptome, dies einmal im Vergleich mit der aktuellen Symptomatik
- Beeinträchtigung oder Relevanz in bestimmten Lebensbereichen
 - Vordergründig Sport, Arbeit und Freizeit
- Vergleiche
 - mehrfach bewusster Bezug zu den vorherigen Antworten hergestellt
 - Einmal gegenteilig und einmal im Einklang mit diesen beantwortet
 - Vergleich mit möglichen Wichtigkeitseinschätzungen anderer PatientInnen vorgenommen
 - Mit Beeinträchtigung von Freunden verglichen

- Vergleich mit früheren, stärkeren Beeinträchtigungen
- Vergleich mit und Vorstellung vom Idealzustand, perfektem Erreichen des Ziels
- Stellenwert der Ziele verglichen, Reflexion über die Zusammenhänge der Ziele und die Etablierung von Prioritäten
 - Unterordnung von Zielen
 - eher Angabe einer mittleren bis niedrigeren Wichtigkeit
 - Nebenwirkungen, Aufwand, Geld werden Wirksamkeit untergeordnet
- Relativierungen und Abwägungen
 - Eigene Ansprüche werden relativiert
 - Die realistische Umsetzbarkeit des Ziels wird reflektiert
 - Wenn ein Ziel als unrealistisch eingeschätzt wurde, wurde öfter eine hohe Wichtigkeit angegeben
 - Die empfundene Beeinträchtigung selbst wird relativiert
 - Es wurde eine Abwägung zwischen der Belastung durch die Erkrankung und der Belastung durch Aspekte der Therapie vorgenommen
- Einzelne Beobachtungen
 - Ziel wird in Verbindung mit Lebensqualität gesetzt
 - Bezug auf Ziel als Hauptgrund für die Therapie
 - Konsequenzen des Nicht-Ereichens des Ziels mitgedacht, hier würde ein In-Frage-Stellen der Therapie folgen
 - Einschätzung der Relevanz des Ziels
 - Keine Angabe der höchsten Wichtigkeit, weil eine geringe Beeinträchtigung akzeptabel erschien
 - Reflexion über das eigene Verständnis der Skalierung
 - Konsequenzen für das ärztliche Handeln aufgrund der Angaben wurden mitgedacht
 - Antworten entsprechend antizipierter Folgen wurden korrigiert, wobei eine Wirksamkeit der Therapie an höchster Stelle stand
 - Einmal Antwort anhand der Annahme, eine bestimmte Antwort sei gefordert

Tabelle 3.2 - 5

Die Einstufung der Wichtigkeit hing also von mehreren Faktoren ab. Die vier Hauptbereiche waren hier erstens der Grad der Beeinträchtigung, zweitens die allgemeine Wichtigkeit, drittens die theoretische Wichtigkeit und viertens die Relevanz der Beeinträchtigung in bestimmten Lebensbereichen bzw. das Ausmaß der Beeinträchtigung in diesen. Es erscheint insgesamt logisch, dass eine größere Beeinträchtigung in einem Bereich auch eine größere Wichtigkeit dies zu verändern nach sich zieht, egal ob diese Beeinträchtigung aktuell besteht oder nur früher bestand. Es ist jedoch bemerkenswert, dass fast alle Grade der Beeinträchtigung auf allen Stufen der Wichtigkeit gefunden wurden. Dies scheint nicht sofort nachvollziehbar, in Zusammenschau mit den anderen eben erwähnten Faktoren ist es jedoch möglich, dass die Antwort auf einer anderen Grundlage als der Beeinträchtigung gegeben wurde. Dies konnte möglicherweise nur nicht erhoben werden, da auch mit einer Kombination verschiedener kognitiver Methoden und einer begrenzten Anzahl von PatientInnen nicht alle Gedanken nachvollzogen werden können. Für die weitere Testung des PBI 2.0 wird daher nahegelegt, erneut hypothesengeleitet mit kognitiven Methoden nach Faktoren der Wichtigkeitsbewertung zu suchen.

Dass die Bewertung der allgemeinen oder der theoretischen Wichtigkeit als Grundlage der Antwort gewählt wurde, konnte gehäuft beobachtet werden. Hier schien also eine Abstraktion stattzufinden. Im Gegensatz stellten andere PatientInnen einen Bezug zu verschiedenen Lebensbereichen her, d. h., sie dachten und antworteten eher konkret. Sowohl das eine als auch das andere Vorgehen erscheint legitim und nachvollziehbar sowie unproblematisch für den PBI 2.0. Es fanden sich hier keine Hinweise, für die Gründe für das eine oder andere Vorgehen. Es scheinen individuelle Tendenzen ausschlaggebend zu sein, wie bspw. eher abstrahierend oder anhand von Beispielen zu denken. Dies konnte bei einigen wenigen PatientInnen itemübergreifend beobachtet werden, weshalb es eine mögliche Erklärung sein könnte.

Kognitiv leiteten die PatientInnen die Wichtigkeit anhand von Vergleichen, Relativierungen und Abwägungen ab. So wurden sehr viele verschiedene Vergleiche der Ziele untereinander angestellt als auch Vergleiche mit früheren oder möglichen Beeinträchtigungsgraden. Die PatientInnen bezogen sich auch auf andere Personen und bewerteten eine Beeinträchtigung im Vergleich zu diesen. Sie verglichen ihre eigene Bewertung sogar mit vorgestellten, möglichen Wichtigkeiten anderer PatientInnen. Besonders interessant erscheint die Beobachtung, dass mehrfach ein bewusster Bezug zu den vorher gegebenen Antworten hergestellt wurde, wobei sowohl im Ein-

klang mit diesen geantwortet als auch bewusst widersprochen wurde. Auch die Hinweise auf Relativierungen und Abwägungen bezüglich der eigenen Ansprüche, der realistischen Umsetzbarkeit des Ziels, der tatsächlichen Beeinträchtigung und Belastung zeigen, dass bei dem PBI 2.0 ein kognitiver Freiraum besteht und die den Antworten zugrunde liegenden Gedanken sehr individuell geformt werden können.

Es ergaben sich außerdem zahlreiche einzelne Beobachtungen. Die Wichtigkeit hing hier mal von der Lebensqualität, mal vom Hauptgrund der Therapie, mal von der Relevanz des Ziels und mal von den Konsequenzen für das ärztliche Handeln ab. Es wurde auch das Verständnis der Skalierung reflektiert und die Wichtigkeit begrenzt, weil eine geringe Beeinträchtigung akzeptabel erschien.

Die Ergebnisse scheinen in sich schlüssig und nachvollziehbar, was für die Validität der Beobachtungen spricht. Problematisch erschienen nur die Antworten einer PatientIn, die ihre Antworten auf die vermeintlichen Erwartungen der InterviewerInnen ausrichtete. Was dieses Verhalten der PatientIn verursachte, was die Erwartungen genau ausmachte und wie diese ihre Antworten beeinflussten, bleibt unklar. Spekulationen hierzu sind wenig zielführend.

Insgesamt konnten die Beobachtungen solide Hinweise darauf liefern, was während der Wichtigkeitsbewertung eine Rolle spielte und wie die Ableitung der Wichtigkeit erfolgte:

Wichtigkeit wurde vor allem vom Beeinträchtigungsgrad und dem Bereich, in dem die Beeinträchtigung bestand sowie von einer allgemeinen und theoretischen Wichtigkeit abgeleitet. Es wurden Vergleiche angestellt sowie Abwägungen und Relativierungen durchgeführt.

Es konnte gezeigt werden, dass der PBI 2.0 die Möglichkeit schafft, über verschiedenste Wege zu einer individuell abgeleiteten Antwort zu kommen. Diese Erhebung konnte daher zu einem besseren Verständnis des PBI 2.0 und seiner Funktionsweisen beitragen.

Nutzenbewertung

Als letztes nun zu gruppenübergreifenden Ergebnissen der Nutzenbewertung. Hier wurde anfänglich die Leitfrage „Wie leiten PatientInnen den erreichten Nutzen kognitiv ab?“ formuliert. Hiermit einher geht auch die Frage nach dem Verständnis von Nutzen an sich, analog zu den Fragen im Teil zur Wichtigkeitsbewertung. Was verstehen die PatientInnen also unter Nutzen und wie wird dieser kognitiv abgeleitet? Es folgt eine Übersicht über den Ergebnisteil.

- Konkretisierungsversuche anhand von Beispielen und Quantifizierungen
 - Es wird sich auf eine bestimmte Aktivität oder Situation bezogen
 - Es wird sich auf die Verringerung der Medikation bezogen
 - Es wird sich auf das Ausmaßes des betroffenen Hautareals bezogen
- Anhand von Symptomen und des Beeinträchtigungsgrades
 - Bei wenig oder keiner Beeinträchtigung erfolgte eine Nutzenangabe
 - Bei starker Beeinträchtigung kein Nutzen angegeben
 - Bei weiter oder immer wieder bestehender Beeinträchtigung Angabe eines mittelmäßigen Nutzens
 - Wenn bestimmte Symptome gelindert wurden, wurde ein hoher Nutzen angegeben
- Verglichen wurden
 - Die unterschiedlichen Behandlungen
 - die Zustände der Haut, mit und ohne Behandlung
 - der Nähe/Entfernung zum Ziel beziehungsweise des Idealzustands
 - der aktuelle Zustand mit dem früheren
 - der Zustand durch Therapie mit dem Normalzustand
 - die Ziele untereinander
- Gedanken zu Änderungen
 - hier auch quantifizierbare, messbare Änderungen
 - Nutzen bei Verbesserungen (insgesamt oder bestimmte Aktivität besser möglich)
 - kein Nutzen bei fehlender Veränderung
- Bewertung auf Grundlage von Gefühlen
 - beispielsweise Zufriedenheit

- Wichtigkeit bei der Nutzenangabe mitgedacht
 - Auch bei Irrelevanz des Ziels (Einschätzung „gar nicht wichtig“) wurde der Nutzen mehrfach hoch eingeschätzt
- Besondere Beobachtungen
 - Hinweis, dass eine allgemeine Unzufriedenheit und ein Unverständnis für die Erkrankung eine negative Bewertung des Therapieerfolges nach sich ziehen
 - einmal Nutzenangabe möglicherweise wegen der Bemühungen der TherapeutInnen
 - Unsicherheit bezüglich des Erreichens des Ziels, dadurch Angabe eines niedrigeren Nutzens
 - mäßige Nutzenangabe, auch wenn der Idealzustand nicht erreicht wurde oder schon immer eine Beeinträchtigung bestand
- Einzelne Beobachtungen
 - einmal die Dauer des Therapieerfolgs bewertet
 - einmal Nutzenangabe, wenn der aktuelle Zustand als Folge der Behandlung gesehen wurde
 - Prüfung der Anwendbarkeit und Beantwortbarkeit dieses Kriteriums
 - Angabe eines Nutzens, obwohl objektiv ein höherer Aufwand bestand, dieser jedoch der Wirksamkeit untergeordnet wird
 - nur Bezugnahme auf die vergangenen Tage
 - etwaiger Nutzen wurde an das Finden eines Auslösers gebunden (Item 12)
 - Komplexität der Nutzenbewertung bei Item 3 (Schlaf): Der Nutzen wurde an der Reduktion der Sorgen um die weitere Wirksamkeit der Behandlung gemessen

Tabelle 3.2 - 6

Insgesamt leiteten die PatientInnen den Nutzen häufig von konkreten Beispielen und Quantifizierungen sowie von vorhandenen Symptomen und dem Beeinträchtigungsgrad ab. Bei einer Besserung einer bestimmten Aktivität oder nur noch geringer Beeinträchtigung sowie wenn bestimmte, für die PatientInnen anscheinend wichtige Symptome behandelbar waren, wurde ein Nutzen angegeben.

Außerdem wurden Vergleiche angestellt, sich Gedanken zu Veränderungen gemacht sowie die Wichtigkeit mitgedacht und auf Grundlage von Gefühlen wie Zufriedenheit

geantwortet. Es wurden Zustände der Haut verglichen, verschiedene Behandlungen sowie die Ziele untereinander. Auch Vergleiche mit der früheren Situation, mit dem Normalzustand und dem Idealzustand wurden angestellt. Auch bei den Gedanken zu Veränderungen gab es die Tendenz, quantifizierbare Änderungen als Grundlage der Bewertung auszuwählen. Dass auch bei Irrelevanz des Zieles trotzdem ein hoher Nutzen angegeben wurde, scheint auf den ersten Blick etwas widersprüchlich, weswegen dies hier aufgenommen wurde. Ein Problem muss hieraus aber nicht entstehen, da ein Ziel durchaus erreicht worden sein kann, ohne dass diesem Ziel eine besondere Wichtigkeit zugesprochen wurde.

Insgesamt scheinen die häufig aufgetretenen Hinweise sinnvoll und nachvollziehbar. Es konnten hier keine groben Probleme identifiziert werden und für den PBI 2.0 bedeutet dies, dass bei der Beantwortung eine nachvollziehbare Nutzenbewertung erfolgt, die auf eine sinnvolle Funktionsweise hinweist. Die Ergebnisse können als Ansatzpunkt für weitere Arbeiten zur Nutzenbewertung nicht nur im Rahmen der Weiterentwicklung des PBI 2.0 fungieren.

Nun zu den einzelnen und besonderen Beobachtungen. Die erste hier aufgeführte Beobachtung weist Ähnlichkeiten auf mit der im itemübergreifenden Teil angestellten Beobachtung, dass eine gewisse Resignation die Antworten beeinflusste. Dies wurde dort schon diskutiert. Das Besondere hier ist, dass möglicherweise dabei einmal nur deshalb ein Nutzen angegeben wurde, weil ein Bemühen der TherapeutInnen wahrgenommen wurde. Dies zeigt auf, dass eine gute Betreuung von den PatientInnen wahrgenommen wird und sogar trotz objektiv geringem Nutzen zu einer Nutzenangabe führt. Dies scheint als Interpretationsmöglichkeit nachvollziehbar im Sinne eines psychosozial-therapeutischen Auffangens der PatientInnen. Außerdem zeigte sich noch, dass trotz Unsicherheit ein Nutzen angegeben wurde auch wenn eine Beeinträchtigung bestand oder der Idealzustand nicht erreicht wurde. Dass bei Unsicherheiten oder Nicht-Erreichen des Idealzustands trotzdem geringe Ausschläge auf der Skala angegeben werden, scheint, auch wenn auf den ersten Blick irreführend, nachvollziehbar und wenig relevant. Nur wenn sowieso eine gewisse Beeinträchtigung besteht, scheint hier die Nutzenangabe etwas schwierig zu sein. Trotzdem wurde hier eine nachvollziehbare Antwort gegeben; eine mündliche Klärung bei Hinweisen auf eine besondere Beeinträchtigung oder die Schaffung einer Möglichkeit schriftlich frei zu antworten, könnte auch hier sinnvoll sein.

Außerdem wurde der Nutzen davon abgeleitet, wie lange der Erfolg anhielt und ob der aktuelle Zustand als Folge der Therapie gesehen wurde und es wurde geprüft, ob die Frage überhaupt relevant und beantwortbar war. Außerdem fand sich analog zu den Beobachtungen bei der Wichtigkeitsangabe, dass ein Nutzen angegeben wurde, obwohl objektiv zwar mehr Aufwand bestand, die Wirksamkeit aber den Ausschlag für die PatientInnen gab. Auch hier können sich wie bereits diskutiert Verzerrungen ergeben, die womöglich nur durch eine mündliche Klärung oder die Möglichkeit zur freien Beantwortung vermieden werden können. Einmal wurde der Nutzen nur auf die vergangenen Tage bezogen und einmal der Nutzen direkt an das Finden eines Auslösers für die Erkrankung festgemacht. Es bleibt unklar, warum sich hier nur auf die letzten Tage bezogen wurde, es ist jedoch als legitim anzusehen, da dies vermutlich den aktuellen Status spiegelt. Die zweite Beobachtung scheint ein Verständnis des Items 12 zu spiegeln, welches bereits in der itemspezifischen Diskussion beleuchtet wurde und wo Lösungsansätze vorgeschlagen wurden. Die letzte Beobachtung verdeutlicht, wie komplex die Nutzenbewertung ablaufen kann: Es wurde einmal die Reduktion der Sorgen um die weitere Wirksamkeit der Therapie bewertet, da dies den Nutzen für das Item 3 spiegelte. Auch dies scheint nachvollziehbar und legitim und weist auf kein Problem der Nutzenbewertung hin.

Insgesamt wurde der Nutzen anhand von konkreten Beispielen und Quantifizierungen, dem Vorhandensein von Symptomen und dem Beeinträchtigungsgrad gemessen. Vergleiche wurden angestellt, Gedanken zu Veränderungen entwickelt, die Wichtigkeit mitbedacht und auf Grundlage von Gefühlen geantwortet.

Die Beobachtungen weisen auf eine nachvollziehbare und sinnvolle Funktionsweise des PBI 2.0 hin. Eine mündliche Klärung bei Hinweisen auf besondere Beeinträchtigungen und die Schaffung einer freien Antwortmöglichkeit für besondere Situationen der PatientInnen sollte in Erwägung gezogen werden.

3.3 Fragestellung 2: Fragebogen versus Gespräch

3.3.1 Ergebnisse

Im Folgenden werden die patientenübergreifenden Ergebnisse präsentiert, für detailliertere Ergebnisse siehe Anhang 11.6.3.

Traten Änderungen der Antworten auf?

Zur Übersicht folgt eine Auflistung aller Antwortänderungen, die nach Ausmaß der Änderung (leicht, mittel, stark) sortiert wurden, da vor allem das Ausmaß als relevant eingeschätzt wird. Richtung und Anzahl der Veränderung, als auch die Interviewcodierung sind ebenfalls aufgeführt.

Interview-Code	Einzelne Änderungen	Ausmaß der Änderungen	Richtung der Änderungen	Anzahl der Änderungen pro PatientIn
05CW	keine Änderung			0
02P	+ 1	1 leicht	Nur +	1
02N	3 mal -1	3 leicht	Nur -	3
01P	3 mal +1; 2 mal -1	5 leicht	+ und - ; mehr +	5
03CW	2 mal +1; 3 mal -1	5 leicht	+ und - ; mehr -	5
04CW	3 mal +1; 3 mal -1	6 leicht	+ und -	6
04N	2 mal +1; 2 mal -1; 1 mal -2	4 leicht, 1 mittelgradig	+ und - ; mehr -	5
01N	2 mal +1; 4 mal -1; 1 mal -2	6 leicht, 1 mittelgradig	+ und - ; mehr -	7
01CW	7 mal -1; 1 mal +2	7 leicht, 1 mittelgradig	+ und - ; mehr -	8
05N	2 mal +1; 1	2 leicht, 2 mittelgradig	+ und - ; mehr	4

	mal -2; 1 mal -3	telgradig	-	
05P	1 mal +1; 3 mal -1; 1 mal -2; 1 mal -3; 1 mal (-1)	4 leicht, 2 mittelgradig, 1 „gar nicht“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)	+ und - ; mehr -	7
03N	3 mal +1; 2 mal -1; 1 mal +2; 1 mal -2	5 leicht, 2 mittelgradig	+ und - ; mehr +	7
04P	2 mal +1; 3 mal -1; 1 mal +2; 1 mal -2; 1 mal (-2)	5 leicht, 2 mittelgradig, 1 „wenig wichtig“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)	+ und - ; (mehr -)	8
02CW	2 mal (+2); 1 mal (+4)	3 Änderungen von „betrifft mich nicht“: zwei zu „wenig“, eine zu „sehr“ (entspricht 2 leicht und 1 stark)	Nur +	3
03P	1 mal +2; 1 mal (+4)	1 mittelgradig, 1 „betrifft mich nicht“ zu „sehr“ (entspricht stark)	Nur +	2

Tabelle 3.3.1 - 1

Bei 5 PatientInnen traten nur leichte Änderungen auf, bei 8 PatientInnen trat mindestens eine mittelgradige Veränderung auf.

Die Änderungen der Antwort „betrifft mich nicht“ sind in ihrem Ausmaß schwer einzuordnen und wurden daher eher qualitativ berücksichtigt. Auffallend ist jedoch, dass die beiden starken Änderungen – wenn man „betrifft/betraff mich nicht“ in die aufsteigende Skala einordnen kann – eben diese Antwortmöglichkeit betrafen. Dies kann als Indiz gewertet werden, dass eine grundlegende Änderung der Gedanken auftrat. Eine Tendenz hinsichtlich der Richtung der Änderungen lässt sich nur schwer feststellen. Es scheint bei 7 PatientInnen eine Veränderung zu einer unwichtigeren Bewertung des jeweiligen Items vorzuliegen, jedoch 5 PatientInnen bewerteten das jeweilige Item als wichtiger. Die Beobachtungen erscheinen daher wenig signifikant. Es können hier keine Muster zugeordnet werden.

Insgesamt lässt sich daher festhalten, dass sich bei einem Großteil der PatientInnen mehrere Antworten änderten (im Durchschnitt 4,7) sowie auch bei einem Großteil Veränderungen mittelgradigen Ausmaßes auftraten.

Anhand dieser Beobachtungen wird deutlich, dass die Veränderungen nicht vernachlässigbar sind. Die Frage ist nun, warum diese Änderungen auftraten.

Welche Ursachen ließen sich finden?

Es folgt zunächst die Klärung der während der Recherche für den Interviewleitfaden aufgetretenen Thesen. Drei theoretisch mögliche Gründe für das Gleichbleiben oder die Veränderung von Antworten wurden immer auch erfragt: der Grad an Beschäftigung mit dem Thema „Therapieziele“, die Motivation, an der Befragung teilzunehmen und die Routine im Umgang mit Interviews oder Fragebögen.

Da die verschiedenen Grade an Beschäftigung, Motivation und Routine frei erhoben wurden, konnte hier keine ausreichende Trennschärfe zwischen den Angaben geschaffen werden. Daher wurden nur eindeutig hohe und niedrige Grade identifiziert und der Rest zu einer mittleren Gruppe zusammengefasst.

Es wurde sich auf die Angaben der PatientInnen bezogen, die daher hier wörtlich nochmal wiedergegeben werden, und nur in Einzelfällen wurde eine etwas hiervon abweichende Zuordnung vorgenommen, die dann zusätzlich begründet wurde.

Als Erstes folgt die Aufstellung der Angaben zu dem Thema „Therapieziele“, mit den entsprechenden Antwortveränderungen. Als besonders relevant oder auffällig eingestufte Änderungen sind fettgedruckt hervorgehoben.

Grad der Beschäftigung mit Thema „Therapieziele“	Wörtliche Angabe	Ausmaß der Änderungen der Antworten
Hoher Beschäftigungsgrad	„regelmäßig“	6 leicht, 1 mittelgradig
	„viel“	5 leicht
	„ja“	4 leicht, 2 mittelgradig , 1 „gar nicht“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)
Mittlerer Beschäftigungsgrad	„früher ja, jetzt weniger“	1 leicht
	„Anfang der Therapie viel, letzte 2 Monate nicht mehr so viel“	2 leicht, 2 mittelgradig

	„etwas“	7 leicht, 1 mittelgradig
	„zum 3.Mal“	keine Änderung
	„ein bisschen“	5 leicht, 2 mittelgradig , 1 „wenig wichtig“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)
	„nicht sehr“	3 Änderungen von „betrifft mich nicht“ (entspricht 2 leicht und 1 stark)
	„nicht aktiv, nur unterbewusst“	3 leicht
	„weniger seit Erkrankung besser“	1 mittelgradig , 1 „betrifft mich nicht“ zu „sehr“ (entspricht stark)
	„lange nicht mehr“	5 leicht, 2 mittelgradig
	„wenig“	6 leicht
Keine Beschäftigung	„gar nicht“	5 leicht
	„gar nicht“	4 leicht, 1 mittelgradig

Tabelle 3.3.1 - 2

Anhand dieser Aufstellung lässt sich nicht erkennen, dass ein hoher Beschäftigungsgrad mit einer besonders gefestigten Meinung oder ein niedriger Beschäftigungsgrad mit einer stärkeren Abweichung der Antworten einhergeht, wie man es vermuten könnte. Mehrere leichte und mittelgradige Abweichungen finden sich in allen Gruppen des Beschäftigungsgrades.

Es folgt die Aufstellung der Angaben zur Motivation, wobei die Patientinnen nach Motivationsgrad in drei Gruppen eingeteilt wurden.

Motivationsgrad	Wörtliche Angabe	Ausmaß der Änderung
Hohe Motivation	„Total“	5 leicht
	„Sehr, war gut.“	7 leicht, 1 mittelgradig
	„Sehr motiviert“	4 leicht, 1 mittelgradig
Mittlere Motivation	„Ich war neugierig jetzt neh“	3 Änderungen von „betrifft mich nicht“ (entspricht 2 leicht und 1 stark)

	„das gehört dazu (...) nicht sonderlich motiviert und hab mich riesig darüber gefreut“	3 leicht
	„einfach um helfen zu können (...) die Fragen sind halt immer das Gleiche“	1 leicht
	„Joa....in Ordnung“	5 leichte
	„meinen Teil dazu beitragen (...) tue ich das gerne“	5 leicht, 2 mittelgradig
	„Das war normal“	1 mittelgradig , 1 „betrifft mich nicht“ zu „sehr“ (entspricht stark)
	„Joa, ich war motiviert“	5 leicht, 2 mittelgradig , 1 „wenig wichtig“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)
	„(...) doch eigentlich motiviert und gut gelaunt“	keine Änderung
	„war schon motiviert“	2 leicht, 2 mittelgradig
	„unterstütze (...) immer gerne (...) diese Art von Fragebögen mag ich normalerweise überhaupt nicht“	4 leicht, 2 mittelgradig , 1 „gar nicht“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)
	„(...) insofern etwas motiviert, aufgrund einer gewissen Neugier.“	6 leicht
Niedrige Motivation	„Ähm...mittelmäßig (...) ich hab mich darauf nicht eingestellt. (...) Und ich bin echt müde heute“ Trotz der wörtlichen Einschätzung von „mittelmä-	6 leicht, 1 mittelgradig

	ßig“ wird die Motivation hier eher als niedrig bewertet, da im Interviewverlauf an einigen wenigen Stellen eine Ungeduld spürbar war.	
--	---	--

Tabelle 3.3.1 - 3

Auch hier sind die verschiedenen Änderungsgrade in allen Gruppen vertreten. Auch die Ausprägung der Änderungen pro PatientIn scheint ähnlich verteilt. Es ist kein allgemeines Muster zu erkennen. Eine hohe Motivation scheint nicht mit einer Änderungsfreudigkeit einherzugehen und eine mittlere oder niedrige Motivation scheint auch nicht auffällig mehr oder weniger Änderungen zu bewirken.

Nun folgen die Angaben hinsichtlich der Routine. Hier ist die Einteilung der Abstufungen besonders ungenau. Da die PatientInnen in der Ambulanz des UKE rekrutiert wurden, war ein Großteil bereits mit ähnlichen Fragebögen wie dem PBI 2.0 in Berührung gekommen, dies jedoch mehr oder weniger oft und lange. Hier ist auffällig, dass die Routine durch die Ambulanz unterschiedlich eingeschätzt wurde und daher die Einschätzungen eventuell nicht objektiv vergleichbar sind und deshalb subjektive Ansichten der folgenden Einteilung zugrunde liegen.

Grad der Routine im Beantworten von Fragebögen/Führen von Interviews	Wörtliche Angabe	Ausmaß der Änderung der Antwort
Viel Routine	„Tausendprozentig“	5 leicht
	„Ja, seit ich im Krankenhaus...“	7 leicht, 1 mittelgradig
	„Ja, mache ich“	6 leicht, 1 mittelgradig
	„Naja, Fragebögen, sehr routiniert.“	1 leicht
	„Ich mache das öfter, ja“	4 leicht, 1 mittelgradig
	„Ich nehm’ an so manchen Studien manchmal teil...“	4 leicht, 2 mittelgradig , 1 „gar nicht“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)
Mittlere Routine	„Nee, nicht so oft (...) natürlich in der Klinik“	5 leicht, 2 mittelgradig
	„(...) schon routiniert (...)“	keine Änderung
	„Fragebögen schon öfter, Interviews nicht so oft“	2 leicht, 2 mittelgradig
Wenig Routine	„Ne, nee...“	3 Änderungen von „betrifft mich nicht“ (entspricht 2 leicht und 1 stark)
	„Mmm...Nö, eigentlich nur hier.“	3 leicht
	„Absoluter Laie“	5 leichte
	„Nee, nee ... Nur da alle drei Monate. Das ist auch so kurz“	1 mittelgradig , 1 „betrifft mich nicht“ zu „sehr“ (entspricht stark)
	„Nein, inzwischen nicht mehr.“	6 leicht
	„Nö.“	5 leicht, 2 mittelgradig , 1 „wenig wichtig“ zu „betrifft mich nicht“ (entspricht leicht)

Tabelle 3.3.1 - 4

Auch hier sind weder Ausmaß noch Anzahl der Änderungen einem bestimmten Ausmaß an Routine zuzuordnen. Nur die Änderungen, die möglicherweise als „stark“ eingeordnet werden können, scheinen mit niedrigerer Routine einhergegangen zu sein. In einem dieser Fälle ist es jedoch fraglich, inwieweit objektiv durch die Ambulanz nicht doch eine gewisse Routine bestand. Die Einordnung der Angaben bleibt hier schwierig. Insgesamt ist hier jedoch kein eindeutiges Muster zu finden.

Dass im Einzelfall doch die Motivation, Routine und der Grad an Beschäftigung mit dem Thema ausschlaggebend war, kann durch diese übergreifenden Betrachtungen nicht ausgeschlossen werden.

Insgesamt fanden sich jedoch keine Hinweise, diese möglichen Einflussfaktoren bei den Erklärungen der Antwortänderungen besonders berücksichtigen zu müssen.

Nun sollen die Ergebnisse der einzelnen Interviewauswertungen bezüglich der Ursachen für Antwortänderungen betrachtet werden.

Gründe für das Gleichbleiben der Patientenantworten (Vergleich der Antworten im Gespräch mit den Antworten aus dem Fragebogen)

Übergreifend lassen sich Hinweise darauf finden, dass Antworten gleich blieben, wenn bestimmte Themen während der Antwortfindung im Vordergrund standen.

So waren möglicherweise mehrfach (9-mal) ähnliche oder gleiche Gedanken ausschlaggebend. Diese waren Gedanken bezogen auf:

- das Verständnis bestimmter Begriffe,
- die individuelle Wichtigkeit,
- eine allgemeine Bewertung und
- die Einschätzung des Grades der Beeinträchtigung (2-mal).

Der Sinn der Notierung dieser Inhalte während der Auswertung lag darin, eventuell Muster erkennen zu können. Es fanden sich jedoch keine direkten Hinweise, warum diese Gedanken gleich blieben und dieser Punkt ist daher zur weiteren Diskussion gestellt.

Auch waren möglicherweise in mehreren Fällen (8-mal) extreme Ausmaße von persönlicher Beeinträchtigung oder Nichtbeeinträchtigung, d. h. besonders hohe oder besonders niedrige (bzw. eindeutig gar keine) Beeinträchtigung, ausschlaggebend.

Weiterhin fanden sich Hinweise, dass folgende Emotionen im Vordergrund der Überlegungen gestanden haben können, wie bspw.

- Ablehnung und Skepsis
- eine gewisse Resignation
- Hoffnung auf Veränderbarkeit
- bestimmte Sorgen.

Wenn übergreifende Gedanken die Antwortfindung bestimmten, wie

- eine hohe bzw. fast ausschließlich eine höchste Wichtigkeitsbewertung („außerordentlich“),
- theoretische Überlegungen und
- bestimmte Grundannahmen,

änderten sich die Antworten möglicherweise nicht.

Bei Vorliegen eines differenzierten Verständnisses (4-mal) schienen die Antworten auch gleich zu bleiben, so bei

- einer differenzierten Abwägung,
- einer Bezugnahme auf als gleich wichtig empfundene Positionen und
- einer Abwägung eingeschränkter Veränderungsmöglichkeiten.

Insgesamt finden sich daher Hinweise, dass ähnliche oder gleiche Gedanken, extreme Ausmaße von Beeinträchtigung oder Nichtbeeinträchtigung, bestimmte Emotionen, bestimmte übergreifende Gedanken und ein differenziertes Verständnis für das Gleichbleiben der Antworten ausschlaggebend waren.

Gründe für Änderungen der Patientenantworten (Vergleich der Antworten im Gespräch mit den Antworten aus dem Fragebogen)

Vermehrtes Nachdenken und Hinterfragen sowie die Schaffung von Raum für Überlegungen durch die PatientInnen (14-mal), sind als häufigste mögliche Ursache für Änderungen zu nennen.

Inhaltlich standen hier im Vordergrund:

- die Reflexion der Erfolge,
- das Ausmaß der Beeinträchtigung und der Symptome sowie
- die Betrachtung anderer Teilbereiche der Frage.

Außerdem wurden vorher als irrelevant eingestuften Aspekten eine Wichtigkeit zugesprochen.

Diese Zunahme der Überlegungen hatte unterschiedliche Folgen. Zum einen wurden durch diese Überlegungen möglicherweise Begriffe (4-mal) anders verstanden, wobei es einmal einen Hinweis auf ein möglicherweise sehr weites Verständnis der Begriffe gibt.

Durch diese vermehrte Reflexion kam es eventuell zum Vergleich der Überlegungen zu den verschiedenen Items (2-mal) und dadurch womöglich zu einem itemübergreifenden Blick. Es könnte auch ein emotionaler Fokus (Hoffnung, Sorge) durch die Überlegungen entstanden sein.

Weiterhin könnten die verstärkte Gewichtung der generellen Wichtigkeit, eine neutralere Betrachtung als vorher und die Einnahme eines objektiven Blickwinkels Antwortänderungen verursacht haben (5-mal).

Es finden sich auch Hinweise, dass eine inhaltliche Verschiebung die Änderungen bewirkte. So fanden sich Verschiebungen von

- individuell zu allgemein (und umgekehrt) sowie
- von der Bewertung der realen Umsetzbarkeit zur theoretischen Wichtigkeit (und umgekehrt).

Mehrfach gab es Anzeichen dafür, dass sich der zeitliche Schwerpunkt veränderte; so wurde mal die momentane Situation (8-mal) möglicherweise in den Vordergrund gestellt, mal die frühere Belastung (2-mal).

Insgesamt soll zu den Änderungen festgehalten werden, dass möglicherweise durch die Schaffung von Raum für Überlegungen und Hinterfragen, Begriffe anders verstanden wurden und ein itemübergreifender Vergleich von Wichtigkeiten gefördert wurde.

Es könnte sich durch ein vermehrtes Nachdenken außerdem ein emotionaler Fokus herausgebildet haben, die generelle Wichtigkeit stärker gewichtet worden sein und sich eine neutralere Betrachtung eingestellt haben sowie eher ein objektiver Blickwinkel eingenommen worden sein.

Auch scheinen eine inhaltliche Verschiebung und ein anderer zeitlicher Schwerpunkt, hier vor allem die hauptsächliche Bewertung der momentanen Situation, für die Änderungen verantwortlich gewesen zu sein.

Bewertung der Antwortänderungen durch die PatientInnen

Zur Bewertung der Ankreuzergebnisse ist zu sagen, dass die PatientInnen überwiegend die Antworten des Gespräches als die zutreffenderen einstufen (9 PatientInnen).

Auf die Frage nach dem Grund wurde angegeben, dass eine „tiefere Betrachtung“ erfolgt sei bzw. mehr nachgedacht (8-mal) und den „Gedanken freier Lauf“ gelassen wurde sowie die Kenntnis der Fragen die Unterschiede bewirkt habe.

In zwei Fällen zeigten sich in der qualitativen Analyse deutliche Hinweise auf eine vermehrte Reflexion und einmal auf eine treffendere Antwort.

Die übrigen 5 PatientInnen, bei denen Antwortänderungen vorlagen, gaben an, dass

- die zweite Version die individuellen Ansichten besser, die erste die allgemeinen Ansichten besser spiegele,
- beide Versionen richtig seien und das Ankreuzergebnis „tagesformabhängig“ sei,
- eine Mischung aus beiden Antwortergebnissen als beste Antwort verstanden werde,
- die zweite Version eher die momentane Sicht spiegele und die Beantwortung insgesamt (bei beiden Durchläufen) nicht so genau genommen worden sei und
- die Antworten einfach spontan entstanden seien.

Also wurden beide Antworten oder eine Mischung aus beiden als zutreffender eingestuft wobei, die zweite Version einmal als besserer Spiegel für die momentane oder individuelle Situation gesehen wurde, und eine PatientIn schrieb die Unterschiede der Spontaneität zu. Dreimal wurde der Unterschied als gering bis nicht existent eingestuft.

In einem Fall war keine Bewertung der Unterschiede möglich, da kein Unterschied vorlag.

Insgesamt empfand keine PatientIn den Einfluss des Gesprächs als negativ oder bewertete das zweite Ankreuzergebnis als schlechter; die Unterschiede wurden höchstens als irrelevant empfunden.

Natürlich ist fraglich, ob die PatientInnen unter Umständen nicht wahrnahmen, dass sie beeinflusst wurden oder Aspekte vernachlässigten. Festzuhalten ist hier daher nur, dass dies nicht so empfunden wurde.

Beobachtungen zur Methode des Gesprächs

Das Ziel war, zu bewerten, ob die Änderungen nun valide oder weniger valide Antworten darstellen, d. h., ob ein Gespräch ein schlechteres, ein komplementäres oder ein besseres Instrument zur Erhebung ist, bezogen auf die Ankreuzergebnisse. Losgelöst vom strengen Vergleich der Ankreuzergebnisse bildete sich ein weiterer Ansatz zur Bewertung des Gesprächs heraus: anhand der nicht streng itemrelevanten Aussagen.

Vorteil des Gesprächs ist, dass es teilweise ein besseres allgemeines Verständnis der InterviewerInnen für die PatientInnen und damit eine bessere Einordnung der Antworten möglich machte.

In vier Fällen fanden sich deutliche Hinweise, dass eine mündliche Erhebung unabdingbar ist. In diesen Fällen wurde deutlich, dass Informationen zur Wichtigkeitseinschätzung verloren gegangen wären und durch eine „freie“ und „veränderbare“ Methode zutreffendere Antworten erhoben wurden.

Das Hauptanliegen der PatientInnen kann möglicherweise eindeutiger herausgearbeitet werden.

Außerdem konnte im Gespräch die Einstellung bzw. Haltung der jeweiligen PatientInnen umfangreicher erhoben werden, welche sehr wichtig für eine richtige Einschätzung der Ankreuzergebnisse war. Es wurde so erst eine sinnvolle Interpretation der schriftlich gemachten Angaben möglich.

3.3.2 Diskussion

Es sollen nun abschließend die Ergebnisse im Hinblick auf die gestellten Fragen diskutiert werden.

Treten veränderte Antworten auf?

In dieser Arbeit wurde gezeigt, dass die im Anschluss an ein explorierendes Gespräch gegebenen Antworten sich im Vergleich zu vorher im Fragebogen gemachten Angaben in einem Ausmaß veränderten, das als bedeutsam gewertet werden sollte.

Warum veränderten sich Antworten?

Im Folgenden wird ausgeführt, wie die Hinweise auf die möglichen Ursachen einzuordnen sind.

Die Leitfragen hier sind:

- Sind diese Ursachen logisch, nachvollziehbar, erklärbar?
- Was ist die Konsequenz daraus, dass aus diesen Gründen die Antworten so gegeben wurden? Sind die Antworten als valide oder weniger valide bewertbar?
- Können die beiden Methoden, Gespräch und eigenständige Bearbeitung, bewertet werden?

Grundsätzlich sei hier darauf hingewiesen, dass die Methodik und die Argumentation auf der Annahme beruhen, das Gespräch sei Ursache für die Veränderungen. Ein anderer Einflussfaktor, der hier nicht bedacht wurde, die Antworten aber maßgeblich beeinflusst haben könnte, kann nicht ausgeschlossen werden. So könnte beispielsweise einfach der Umstand, dass die Fragen zum zweiten Mal beantwortet wurden, die Antworten verändert haben.

Die herausgearbeiteten möglichen Gründe für gleiche Antworten sollen nun diskutiert werden.

Ursachen für gleiche Antworten

Häufig fand sich der Hinweis, dass ähnliche oder gleiche Gedanken ausschlaggebend für übereinstimmende Antworten waren. Die Zuordnung zu dieser Kategorie wurde vorgenommen, wenn ähnliche bzw. gleiche Gedanken geäußert wurden oder wenn keine Hinweise auf andere Faktoren gefunden wurden, d. h., im Zweifel wurden gleiche Gedanken angenommen.

Durch die qualitative Auswertung konnte nicht erklärt werden, warum sich die Antworten nicht änderten. Dies könnte vielerlei Gründe haben und man kann hier nur Vermutungen anstellen. So könnten beispielsweise die Fragen des Interviews eventuell für die jeweilige PatientIn nicht explorierend genug gewesen sein oder die jeweilige PatientIn auch anfangs schon alles Relevante bedacht haben.

Nun zu den Gründen „extreme Ausmaße von Beeinträchtigung bzw. Nichtbeeinträchtigung“ und Vorhandensein von besonderen „Emotionen“, wie sie in den vorhergehenden Kapiteln mit den Ergebnissen benannt wurden.

In diesen beiden Fällen scheint es plausibel, dass die Abstufung von Wichtigkeit oder eine Reflexion über die Wichtigkeit sich schwieriger gestalten könnten. Eine eindeutig starke Belastung könnte einer weiteren Reflexion im Wege stehen – in vielen Fällen scheint diese allein die Wichtigkeitseinschätzung bestimmt zu haben. Wenn die PatientIn stark belastet war, scheint die Konsequenz gewesen zu sein, auch die Wichtigkeit eindeutig hoch einzustufen. Anders herum, ließ eine eindeutig sehr niedrige oder nicht existente Belastung möglicherweise weitere Reflexionen unnötig erscheinen. Es bestand dann vielleicht kein Interesse daran, sich Gedanken zu machen, ob die Wichtigkeit doch etwas höher einzustufen sei.

Auch wenn Emotionen bei der Beantwortung im Vordergrund standen, ist das Gleichbleiben der Antworten womöglich auch dadurch zu erklären, dass starke Emotionen eine Reflexion und neue Gedanken und Abwägungen eher schwieriger machten. Es könnte eine gefühlte Eindeutigkeit des Urteils bestanden haben. Diese Erklärung greift bei gleichbleibenden, eher als stärker einzustufenden Emotionen. Wenn durch Überlegungen jedoch neue Emotionen evoziert wurden, veränderten sich die Antworten.

Faktoren, die einer Reflexion entgegenstanden, schienen demnach gleichbleibende Antworten zu bewirken. Ob dies nun als positiver Einfluss auf die Antworten gewertet werden kann, ist schlecht zu beurteilen. Die PatientInnen selbst äußerten sich hierzu

nicht, und auch in der qualitativen Auswertung fanden sich hier keine deutlichen Anzeichen, dass hier falsche Aussagen entstanden. Schließlich müsste man hier der Urteilsbildung auf Grundlage einer eventuell subjektiv eindeutigen Sachlage ihre Aussagekraft absprechen, was gewagt scheint.

Antworten ohne weitere Reflektion, bspw. aufgrund einer eindeutigen Ansicht der PatientIn, scheinen somit nachvollziehbar und berechtigt und das Gespräch schien diese Antworten nicht zu beeinflussen.

Als nächstes nun zur möglichen Ursache „übergreifende Gedanken“. Hierzu zählt einmal die generelle Haltung, alles als wichtig einzustufen, was in sehr ähnliche oder sogar gleichbleibende Antworten münden kann. Erst einmal ist jegliche grundlegende Haltung als solche hinzunehmen und kann nicht als richtige oder falsche Antworten generierend bewertet werden. Das Problem ist in diesem Fall jedoch, dass keine Abstufungen vorgenommen werden, wodurch eventuell keine aussagekräftige, fokussierte Einschätzung ermittelt werden kann. Eine genaue Abfrage, wie wichtig welches Ziel ist, ob schriftlich oder mündlich, scheint hier überflüssig. Im Gespräch jedoch konnte diese übergreifende Haltung besser identifiziert werden. Erst mit dieser Einsicht konnte auf feine Unterschiede geachtet werden und eine bessere Fokussierung auf relevante Ansichten der PatientInnen wurde möglich.

Auch die Haltung, alles als wichtig einzustufen, kann als der weiteren Reflexion entgegenwirkend verstanden werden.

Weiterhin gehört in diese Kategorie der „übergreifenden Gedanken“, sich von Grundannahmen in der Beantwortung leiten zu lassen.

Hierbei schienen einige PatientInnen bei Überlegungen auf einen grundlegenden Gedanken zu rekurrieren, der dann ausschlaggebend für die Antwort war. Eine Patientin beantwortete bspw. alle Fragen anhand der Grundannahme, dass Veränderungen ihrer Erkrankung nicht realistisch seien (05-P). Dies zieht vielleicht nach sich, dass einige Überlegungen nicht einbezogen wurden. Grundsätzlich ist jedoch eine Antwort basierend auf einer übergreifenden Annahme oder Überzeugung nicht als negativ zu bewerten. Das Gespräch schien der starken Gewichtung der grundlegenden Gedanken nicht im Wege zu stehen. Es sind also keine negativen Auswirkungen durch das Gespräch zu vermuten.

Als Letztes in dieser Kategorie der „übergreifenden Gedanken“ nun zur Ursache „theoretischer Überlegungen“, die während der Beantwortung leitend waren. So äußerte bspw. eine PatientIn, eine Verbesserung nicht für möglich zu halten, trotzdem sei eine Verbesserung eigentlich wichtig (Interview 01-P).

Diese Ursache ist in ähnlicher Form auch bei den veränderten Antworten zu finden. Einerseits stand hier womöglich ein allgemein gültiger Gedanke im Vordergrund, ähnlich wie bereits bei den Emotionen beschrieben. Dann blieben die Antworten unverändert. Andererseits scheinen neue theoretische bzw. allgemeine Überlegungen angestellt worden zu sein. In diesen Fällen veränderten sich die Antworten. Direkte Hinweise, warum teilweise neue Gedanken aufkamen, ergaben sich nicht. Die Vermutung liegt nahe, dass zeitlich andauernde, vielleicht schon vor dem Gespräch länger bestehende und damit gefestigte Ansichten durch das Gespräch eher nicht beeinflussbar waren. Das Gespräch scheint Antworten auf dieser Grundlage nicht verändert zu haben.

Insgesamt kann zur Ursache „übergreifende Gedanken“ festgehalten werden, dass eine Einstellung, alles als wichtig zu beurteilen, als problematisch, aber nicht als falsch gesehen werden kann und die Rekurrenz auf eine Grundannahme und theoretische Überlegungen, die zeitlich andauern, auch als richtige Antworten generierend betrachtet werden können.

Als Letztes wird die mögliche Ursache „differenziertes Verständnis“ betrachtet. Eine Exploration des Verständnisses der PatientInnen durch das Gespräch hat in diesen Fällen keine Änderung nach sich gezogen, da wahrscheinlich schon genaue Abwägungen vorlagen; diese nur nochmals zum Ausdruck kamen und vielleicht nichts Neues exploriert wurde. Das Interview beeinflusste differenzierte Ansichten demnach nicht.

Das Gleichbleiben der Antworten scheint hier positiv, wenn davon ausgegangen wird, dass die Exploration umfangreich genug war und eine ausreichende Abwägung der Antwort hervorrief.

Trotzdem kann insgesamt die Frage nicht beantwortet werden, ob das Gespräch nichts veränderte, weil die Antworten bereits richtig waren oder ob das Gespräch nichts änderte, obwohl die Antworten eventuell beschränkt oder falsch waren.

Insgesamt ist zu den unveränderten Antworten festzustellen, dass der Großteil der vermuteten Ursachen nachvollziehbar ist und damit die Antworten nicht verfälscht wurden. Nur eine alles als wichtig einstufende Haltung könnte als problematisch angesehen werden. Jedoch auch diese sollte nicht per se als falsche Antworten generierend verstanden werden. Es können aber etwas einseitige und undifferenzierte Aussagen entstehen. Die Gründe für das Gleichbleiben sind daher insgesamt wenig zu kritisieren und es ist als positiv zu bewerten, dass Antworten gleich blieben.

Nun zur Besprechung der Ergebnisse bezüglich der aufgetretenen Änderungen.

Ursachen für veränderte Antworten

Am häufigsten fanden sich Hinweise darauf, dass Raum für Überlegungen sowie Anregungen zum Nachdenken veränderte Antworten herbeiführten. Dies wiederum scheint verschiedene Folgen gehabt zu haben.

Zum einen scheinen die PatientInnen einen übergreifenden Blick bekommen zu haben, im Sinne eines „einen Schritt-Zurück-Tretens“.

Die Tatsache, dass im Interview zu jedem Item ähnliche Fragen gestellt wurden, machte möglicherweise einen Vergleich einfacher und naheliegender.

Auch könnten durch ein genaueres Nachdenken an sich vergleichende Fragen aufgeworfen worden sein. Hier könnten Annahmen hinterfragt und gleichzeitig ihre Übertragbarkeit reflektiert worden sein.

So könnte der beobachtete itemübergreifende Vergleich von Wichtigkeiten aufgetreten sein. Ist dieser nun sinnvoll? Es ist denkbar, dass es das Ankreuzergebnis in sich kohärenter macht, wenn die Abstufungen der Items untereinander bewusst durch die PatientInnen bedacht werden. Somit kann womöglich ein Fokus besser herausgebildet werden. Der Nachteil könnte eine Vernachlässigung der spezifischen Wichtigkeit des Items zugunsten der Abstufungen untereinander sein.

Eine vermehrte Reflexion und eine den übergreifenden Vergleich fördernde Frageweise könnten drei weitere mögliche Ursachen erklären. So könnten erstens eine stärkere Gewichtung der generellen Wichtigkeit, zweitens eine neutralere Betrachtung der Fragen und drittens die Einnahme eines äußeren Blickwinkels entstanden sein.

Bei diesen drei Schwerpunkten besteht vor allem die Gefahr, dass die individuelle Sicht wenig reflektiert wird.

Das vermehrte Nachdenken führte des Weiteren möglicherweise zu einem veränderten Verständnis von Begriffen, welches dann die Antworten veränderte. In einem Fall schien dies zu einem sehr weit gefassten Verständnis zu führen, welches womöglich nicht zu einer Beantwortung im Sinne der FragebogenverfasserInnen führte. Eine vermehrte Reflexion über einen Begriff könnte daher auch eine Fehlerquelle bedeuten.

Zu den beobachteten Folgen der verstärkten Überlegung lässt sich daher insgesamt sagen, dass eine eindeutige Bewertung schwerfällt. Auf der einen Seite könnten Antworten kohärenter, fokussierter, genauer und gefestigter sein, auf der anderen Seite weniger individuell, weniger spezifisch und zu weit gefasst.

Nachdenken wurde von einigen PatientInnen selbst als Ursache für veränderte Antworten identifiziert und bewertet. In 10 Fällen wurde vermehrtes Nachdenken als Grund für die veränderten Antworten angegeben, womit sich also die qualitative Analyse und die Angaben der PatientInnen decken. In 9 von diesen 10 Fällen wurden die hierdurch entstandenen Antworten als die besseren bewertet. Wenn Nachdenken als Grund identifiziert wurde, wurde daher in 9 von 10 Fällen dies als die bessere Antwortfindung erlebt bzw. bewertet. Eine PatientIn äußerte, die Änderungen seien wohl spontan entstanden und bewertete die Antworten nicht.

Ob die PatientInnen bei dieser Beurteilung die oben angestellten Überlegungen zu vermehrtem Nachdenken selbst auch tätigten, ist natürlich fraglich. Es bleibt daher nur eine Bewertung des Nachdenkens an sich, nicht der aufgezeigten möglichen Folgen.

Insgesamt ist das vermehrte Nachdenken durch die qualitative Auswertung sowohl positiv als auch als negativ zu sehen, wobei aber der Großteil der PatientInnen es als positiv bewertete.

Ein weiterer Grund scheint durch eine inhaltliche Verschiebung während der Antwortfindung zustande zu kommen. Hierbei fielen Verschiebungen zwischen der Berücksichtigung von individueller und allgemeiner Sicht sowie realer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit auf, wobei die Verschiebung in beide Richtungen auftrat.

Für die Verschiebung zwischen individuell und allgemein liegt eine ähnliche Argumentation wie die zu dem vorangegangenen Punkt nahe: Eine den Vergleich fördernde Frageweise könnte diese Verschiebung bewirkt haben. Der Unterschied ist

jedoch, dass sich keine Hinweise auf vermehrtes Nachdenken fanden, die die Verschiebung als positive Veränderung hätte kennzeichnen können. Dies gilt auch für die Verschiebung zwischen realer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit. Es lässt sich nicht beurteilen, warum diese Verschiebungen stattfanden. Womöglich liegen ihnen doch vermehrte Überlegungen zugrunde, die aber nicht mündlich geäußert wurden. Andererseits kann aber auch eine Verschiebung ohne ein gedanklich differenzierteres Korrelat entstanden sein und in einfacher Variabilität begründet sein. Daher kann hier nur gefolgert werden, dass diese inhaltliche Verschiebung auftritt und womöglich einen Verständnisspielraum der Items aufzeigt, der nicht als besser oder schlechter zu bewerten ist.

Abschließend noch zu den Hinweisen, dass verschiedene zeitliche Schwerpunkte, hier vor allem das momentane Beeinträchtigungsausmaß, ausschlaggebend waren. Auch hier wurde keine schlüssige Erklärung gefunden.

Warum wurde der aktuelle Zeitpunkt beim zweiten Durchgang stärker gewichtet? In dem Gespräch wurde versucht, den Blick gleichermaßen auf die Vergangenheit wie auf die Gegenwart zu lenken, indem bspw. sowohl nach früherer als auch nach aktueller Beeinträchtigung gefragt wurde. Womöglich fiel durch diesen impliziten Vergleich zwischen der früheren und heutigen Belastung im Gespräch auf, dass momentan eine besonders starke Belastung bestand. Bei der Diskussion dieser Frage scheint es sinnvoll, den Ausprägungsgrad der Erkrankung in den letzten 7 Tagen, wie er von den PatientInnen auf einem separaten Fragebogen angegeben wurde, heranzuziehen. Diese Angaben können mit den Hinweisen auf die besondere Gewichtung der momentanen Situation verglichen werden.

Zu diesem Zweck wurde die folgende Tabelle erstellt – ansteigend nach Ausprägungsgrad der letzten 7 Tage sortiert.

Interview	Angabe auf separatem Bogen zum Ausprägungsgrad der Erkrankung in den letzten 7 Tagen	Qualitativer Hinweis, dass momentane Beeinträchtigung ausschlaggebend für Antwort ist?	Veränderung der Antwort? (wichtiger/unwichtiger)
02P	Gar nicht	Ja, fürs Gleichbleiben	Keine Änderung
03P	Etwas	nein	Keine Änderung
03CW	Etwas	ja	wichtiger
04CW	Etwas	ja	unwichtiger
05CW	Etwas	nein	Keine Änderung
05N	Etwas	nein	Keine Änderung
01P	Mittelmäßig	nein	Keine Änderung
01CW	Mittelmäßig	ja	unwichtiger
02N	Mittelmäßig	ja	unwichtiger
03N	Mittelmäßig	ja	unwichtiger
04P	Mittelmäßig	ja	unwichtiger
05P	Mittelmäßig	unklar	unwichtiger
01N	Ziemlich	nein	Keine Änderung
02CW	Ziemlich	nein	Keine Änderung
04N	Ziemlich	nein	Keine Änderung

Tabelle 3.3.2 - 1: Aktuelle Ausprägung der Erkrankung und Antwortänderung

Aus der Tabelle wird ersichtlich, dass eine starke momentane Belastung eher nicht ausschlaggebend war für eine besondere Gewichtung der momentanen Situation beim zweiten Durchgang. Die PatientInnen berücksichtigen die momentane Situation eher bei mittlerer momentaner Belastung, wobei die Wichtigkeitsangabe hier abnimmt.

Warum soll nun gerade eine mittlere momentane Belastung zur Bewertung eines Ziels als „unwichtiger“ geführt haben? Hier könnte sich folgern lassen, dass die momentane Beeinträchtigung ausschlaggebend wurde, weil die Einsicht bestärkt wurde,

dass „nur“ eine mittlere Beeinträchtigung vorlag. Auch dies könnte wieder durch eine neutralere, vergleichende Haltung durch das Gespräch erklärt werden.

Ähnlich der inhaltlichen Verschiebung ist es vorstellbar, dass diese stärkere Berücksichtigung der momentanen Situation eine eingeschränkte Antwortgrundlage zur Folge haben könnte. Diese Gewichtung könnte jedoch zulässig sein, je nachdem aus welchem Grund sie geschieht.

Die verstärkte Gewichtung der momentanen Situation bleibt daher auch nur schwer nachvollziehbar und bewertbar.

Insgesamt ist für die Gründe der veränderten Antworten zu sagen, dass das Nachdenken durch die PatientInnen mehrheitlich als positiv bewertet wurde, aber in der qualitativen Analyse sowohl als positiv als auch als negativ zu bewerten ist und die inhaltliche Verschiebung sowie die stärkere Gewichtung der momentanen Situation schwer beurteilbar bleiben, da sich hierfür keine eindeutigen Erklärungen finden.

Abschließend sei hier noch kurz auf zwei Fälle hingewiesen, die dafür sprechen, dass die gefundenen Gründe für die Antwortänderungen valide sind bzw. bestätigen diese zwei Fälle, dass das Vorgehen zur Findung dieser Änderungen sinnvoll ist. In diesen Fällen wurde beim Vergleich der Ankreuzergebnisse von den PatientInnen spontan genau die gleiche Begründung für die Antwortänderung geäußert, wie sie in der qualitativen Analyse herausgearbeitet wurde. Nicht auszuschließen bleibt, dass die den Auswertenden bereits bekannte Aussage der PatientInnen die qualitative Analyse beeinflusste. Die Methode zur Findung der Hinweise für Antwortänderungen wurde somit durch diese Übereinstimmung zumindest teilweise als gerechtfertigt und gewinnbringend bestätigt.

Gespräch als Fehlerquelle: Beeinflusste die Methode die Ergebnisse?

Durch den zugrunde liegenden Interviewleitfaden ist methodisch versucht worden, eine Vergleichbarkeit der Inhalte zu gewährleisten. Die ersten explorierenden Fragen wurden jeweils allen gestellt und auch die Reihenfolge der Fragen war gleich. Insgesamt wurde Wert darauf gelegt, eine lockere Gesprächsatmosphäre zu schaffen, um ein ungebundenes Denken in eigenen, freieren Strukturen für die PatientInnen zu ermöglichen. Daher war es auch nicht intendiert, wortwörtlich die gleichen Fragen zu stellen, auch wenn dies trotzdem meist getan wurde. Auch hatte diese etwas freiere Gesprächsführung in einigen wenigen Fällen zur Folge, dass Fragen zu einigen

Items – vor allem die beiden letzten Fragen – überflüssig wurden. Sehr allgemein gesprochen ist daher eine Beeinflussung durch leichte Unterschiede nicht auszuschließen.

Inwiefern diese allgemeine Sicht jedoch für die spezifischen hier gemachten Beobachtungen verantwortlich gemacht werden kann, soll nun diskutiert werden.

An dieser Stelle geht es darum zu beurteilen, inwieweit das explorierende Gespräch ausgewogen und ergebnisoffen zum Nachdenken anregte oder direkt beeinflussend wirkte. Daher nun zu den zwei möglichen Gründen für die veränderten Antworten, die qualitativ nicht erklärt werden konnten.

Als erstes zu den inhaltlichen Verschiebungen zwischen individuell und allgemein sowie zwischen realer bzw. praktischer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit. Hier ist zu sagen, dass durch das Interview sowohl nach der individuellen Situation als auch nach der allgemeinen Wichtigkeit gefragt wurde. Zur besseren Nachvollziehbarkeit hier beispielhaft einige Fragen aus dem Interviewleitfaden.

„Item 1: Ist es generell wichtig, wenig körperliche Beschwerden zu haben?

Was haben Sie für körperliche Beschwerden (gehabt)?

Item 2: Ist es generell wichtig, wenig Nebenwirkungen durch eine Behandlung zu haben?

Was sind Nebenwirkungen bei Ihrer Behandlung? Haben Sie Nebenwirkungen (gehabt)?

Item 3: Finden Sie Schlaf allgemein wichtig? Haben (Hatten) Sie durch Ihre Krankheit bedingt Probleme, ausreichend Schlaf zu bekommen?“

Es wurde also auf beide Aspekte durch das Interview hingewiesen. Ein gezielteres Nachfragen zu dem einen oder anderen Bereich lag nicht vor. Im Interviewdesign scheint daher kein systematischer Fehler auffindbar. Dennoch ist es denkbar, dass durch spontanes Umformulieren der InterviewerIn Schwerpunkte gesetzt wurden.

Um diese Frage zu klären, wurde von den Hinweisen ausgehend nochmals zurück auf die wortwörtlichen Angaben geschaut. Es wurde also beispielsweise zu dem notierten Hinweis „Individuelle Situation ausschlaggebend?“ nochmals die Transkription herangezogen. Anschließend wurde anhand der tatsächlichen Formulierung der Ein-

zelfälle eingeschätzt, inwieweit eine direkte Beeinflussung durch die InterviewerIn vorlag. Die Ergebnisse sind anhand der folgenden Tabelle zusammengefasst.

Interview	Anzahl der Hinweise, dass individuelle oder allgemeine Situation für die PatientIn ausschlaggebend war bei Antwortfindung	Schwerpunkt direkt durch InterviewerIn vorgegeben?
01N	2 (1-mal allgemein, 1 mal individuell)	Möglich; einmal das Wort „allgemein“ durch InterviewerIn benutzt
02N	1 (individuell)	unwahrscheinlich
03N	1 (allgemein)	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
04CW	1 (allgemein)	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
04P	1 (allgemein)	Unwahrscheinlich; „allgemein“ bei Eingangsfrage benutzt, Fragen im Verlauf aber ausgewogen
05N	2 (2-mal individuell)	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
Insgesamt		Überwiegend unwahrscheinlich oder kein Anhaltspunkt

Tabelle 3.3.2 - 2: Bestand eine Beeinflussung durch die InterviewerIn, die allgemeine oder individuelle Situation stärker zu gewichten?

Wie aus der Tabelle ersichtlich, ist es insgesamt eher unwahrscheinlich, dass hier eine Beeinflussung bestand. Denkbar ist jedoch auch beispielsweise, dass womöglich der für die PatientIn neu dazu getretene Aspekt stärker bewertet wurde.

Für die andere inhaltliche Verschiebung zwischen realer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit fanden sich sowohl im Interviewleitfaden als auch bei den spontanen Umformulierungen keinerlei Anzeichen für eine Beeinflussung.

Als zweites nun zu der stärkeren Gewichtung der momentanen Situation. Gab es hier eine Beeinflussung seitens der InterviewerIn?

Allgemein muss hier beachtet werden, dass die Fragen im Präsens formuliert waren, um eine allgemeingültige Aussage zu bilden (siehe Beispiele oben oder vollständigen Interviewleitfaden im Anhang). Dies hätte bewirken können, dass PatientInnen sich auf die momentane Situation bezogen. In der Praxis zeigte sich jedoch mehrheitlich, dass die PatientInnen durchaus den allgemeinen Charakter der Frage verstanden und sich sowohl auf die Vergangenheit als auch auf die Gegenwart bezogen. In Einzelfällen wurde durch die InterviewerIn versucht auch nach früheren Einschätzungen zu fragen, wenn der Eindruck einer einseitigen Antwort bestand. Wie bei der Verschiebung zwischen individueller und allgemeiner Bewertung wurde daher auch hier nochmals die Transkription zu Rate gezogen.

Interview	Anzahl der Hinweise, dass momentane Situation ausschlaggebend war	Schwerpunkt durch InterviewerIn vorgegeben?
01CW	5	Insgesamt unwahrscheinlich; vorwiegend durch PatientIn, dann Wort „momentan“ teilweise aufgenommen (3-mal); PatientIn scheint „momentan“ fast als Füllwort zu benutzen
02N	1	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
03CW	1	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
03N	1	Möglich; letzte Frage durch InterviewerIn auf jetzigen Zustand bezogen
04CW	2	Keine Beeinflussung – unwahrscheinlich (Wort „jetzt“ bei letzter Frage durch InterviewerIn benutzt, aber auf die Formulierung eines Standpunktes „jetzt, hier noch mal“ nochmal bezogen)
04P	2	Möglich – unwahrscheinlich; einmal letzte Frage (wie wichtig das zu verändern) auf „jetzt“ bezogen; einmal „jetzt“ auf gerade eben durch Pa-

		tientIn genannte Aufzählung bezogen
05N	1	Möglich; Wort „jetzt“ gebraucht durch InterviewerIn bei Frage nach individuellem Aufwand im Sinne von, „was dann jetzt/in diesem Moment/hier gerade“
05P	1	Kein Anhaltspunkt für Beeinflussung
Insgesamt		6 von 14 möglicherweise beeinflusst; 4 unwahrscheinlich; 4 keine Beeinflussung

Tabelle 3.3.2 - 3: Bestand eine Beeinflussung durch die InterviewerIn, die momentane Situation stärker zu gewichten?

Nach der genaueren Analyse der tatsächlich gestellten Fragen konnte bei 6 von 14 Fällen eine Beeinflussung durch die InterviewerIn nicht ausgeschlossen werden. In 8 von 14 Fällen scheint die Beeinflussung unwahrscheinlich.

Wichtig ist bei der Betrachtung, dass nicht direkt nach dem mündlichen Austausch über das entsprechende Item der Fragebogen angekreuzt wurde. Es lag also noch ein gewisser Zeitraum zwischen dem Gespräch, d. h. einer etwaigen Beeinflussung und dem Ankreuzen. Dies könnte das Ausmaß der Beeinflussung nochmals relativieren.

Nichtsdestoweniger, die Beobachtung, dass die momentane Situation beim zweiten Ankreuzen stärker gewichtet wurde, kann nur von den benannten 8 Fällen abgeleitet werden. Durch die Prüfung der Gesprächsführung konnten daher diese veränderten Gewichtungen nicht erklärt werden.

Es ist zu vermuten, dass hier die veränderten inhaltlichen und zeitlichen Schwerpunkte durch die PatientInnen selbst gewählt waren, wobei die Gründe unklar blieben.

Zur Rolle des Interviews bei den unveränderten Antworten muss gesagt werden, dass auch hier, obwohl keine Änderung auftrat, eine Beeinflussung, ja ein Bewirken dieses Gleichbleibens durch das Interview denkbar ist.

Womöglich festigte das Gespräch differenzierte Gedanken oder Grundannahmen oder konnte nicht zum Nachdenken anregen und es blieb so bei oberflächlicheren Antworten. Dies bleiben Spekulationen, denn hierfür fanden sich keine spezifischen Hinweise.

3.3.3 Praxisimplikationen und Bedarf an weiterer Forschung am Beispiel des unveränderten Interviews

Das Interview, in dem keine Änderungen der Antworten auftraten, soll noch einmal genauer betrachtet werden. Mögliche besondere Faktoren waren hier, dass die zwei Teile der Befragung zu zwei Zeitpunkten und die beiden Interviewteile durch zwei verschiedene InterviewerInnen durchgeführt wurden und dass die PatientIn fast durchgehend die höchste Wichtigkeit angab.

Die Faktoren des zeitlichen Abstandes und einer zweiten InterviewerIn lassen intuitiv eher darauf schließen, dass vor einem anderen Hintergrund mit neuen Erfahrungen und Informationen geantwortet wurde. Weiterhin hätte eine etwas andere Interviewführung und Atmosphäre auch eher Änderungen der Antworten bedingen können. Dies war hier jedoch nicht der Fall. Inwieweit können diese Faktoren nun eher das Gleichbleiben einer Antwort bedingt haben? Es ist denkbar, dass die beiden vorliegenden Unterschiede dazu geführt haben, dass beide Sitzungen als neue Beantwortungssituation empfunden wurden.

Vielleicht hat die zeitlich direkt hintereinanderliegende, zweimalige Beschäftigung mit den Therapiezielen überhaupt erst eine Art Reflexion und Veränderung der Antworten bedingt. Die anderen 14 PatientInnen traten vielleicht leichter in einen Fluss von Gedanken, auch neuen Gedanken, die die Antworten veränderten.

Dies würde als logische Konsequenz nach sich ziehen, dass für die anderen Interviews erst eine Kombination aus eigenständiger und im Gespräch erfolgter Beantwortung zu einer genaueren Auseinandersetzung führte.

Anhand dieses exemplarischen Einzelfalls können mögliche Mechanismen angedacht, wenn auch nicht abschließend geklärt werden.

Um diese Thesen zu überprüfen, könnte in Folgestudien ein anderer methodischer Ansatz gewählt werden. Um die Kombination von eigenständiger Beantwortung und Gespräch dem Gespräch allein gegenüberzustellen, könnten die Befragungsdurchgänge in einem zeitlichen Abstand und einer als neu empfundenen Gesprächssituation durchgeführt werden. Hier müssten dann die o. g. theoretischen Einflussfaktoren weitestgehend ausgeschlossen oder zumindest erfragt werden, um sie berücksichtigen zu können. Auch könnte es bei der Differenzierung von durch den Fragebogen und durch das Gespräch erhobenen Informationen helfen, wenn randomisiert der

Fragebogen und anschließend das Gespräch oder eben umgekehrt durchgeführt würden, dies in zeitlichem Abstand. Solche Untersuchungen liegen aber derzeit nicht vor. Es kann daher die Frage, ob o. g. Erklärungen für das Gleichbleiben der Antworten richtig sind, nicht abschließend geklärt werden, da sie nur auf Beobachtungen eines einzigen Interviews beruhen.

Eine dritte mögliche Erklärung für die unveränderten Antworten ist die fast durchgehende Angabe der höchsten Wichtigkeit. Dieses Antwortverhalten steht im Einklang mit den auch bei anderen PatientInnen gemachten Beobachtungen, bei einer alles als wichtig einstufenden Haltung auch gleiche Antworten zu produzieren. Es ist möglich, dass diese PatientIn sich komplett hierdurch leiten ließ.

Zufall als Erklärung für Änderungen der Wichtigkeiten

In einigen Fällen ergab sich qualitativ und auch durch die Betrachtung der Methodik kaum ein Hinweis, warum die Antworten so gegeben wurden, wie sie gegeben wurden.

Nur weil in einigen Fällen keine Erklärung gefunden wurde, heißt dies jedoch nicht zwangsläufig, dass hier die Unterschiede zufällig entstanden. Das Schuldigbleiben einer Erklärung kann viele Gründe haben.

Einmal kann es an der Methodik selbst liegen, wie Hinweise und Erklärungen gefunden wurden. Diese beruhte hauptsächlich auf der Auswertung des Gesagten, wobei aber nicht zwingend alles gesagt wird, was bei der Beantwortung zum Tragen kommt. Es ist daher absehbar, dass nicht für alle Antworten eine Erklärung zu finden ist, wie auch beispielsweise bei Conrad et al. (1999): „(...) if people are not aware of a process, they cannot verbalize it. (...)“ (S. 1).

Auch Van Someren et al. (1994) verweisen darauf, dass PatientInnen vielleicht nicht gewillt sind, über bestimmte Dinge Auskunft zu geben oder die Fähigkeit zu verbalisieren möglicherweise beschränkt ist (S. 34-36). Konkrete Hinweise auf Fehlerquellen durch diese Aspekte ließen sich in dieser Studie nicht finden.

Dies zeigt also eine Grenze des hier gewählten Ansatzes auf, der in der Fachwelt noch nicht befriedigend gelöst werden konnte.

Der Zufall als Erklärung einiger Unterschiede scheint durch die direkten Angaben zweier PatientInnen jedoch nahegelegt zu werden, die suggerierten, dass jeder

Durchgang ein anderes Ankreuzergebnis generieren würde, eventuell ganz unabhängig von einem Gespräch. Einige Unterschiede wurden von diesen zwei sowie zwei weiteren PatientInnen als gering bzw. nicht existent eingeschätzt.

Auszuschließen ist diese Erklärung natürlich nicht und gerade bei den Antworten dieser PatientInnen, die keine Unterschiede sahen, muss man diese Einschätzung gelten lassen.

Der Großteil der PatientInnen nahm die Änderungen im Gegensatz zu diesen vier PatientInnen aber nicht als zufällig generiert wahr und bewertete die Änderungen sogar als besser. Der Zufall sollte daher nicht als treibende Kraft hinter allen Änderungen gesehen werden, höchstens in Einzelfällen und vor allem in Fällen mit geringfügiger Änderung der Antwort (bspw. Einstufung von „mittelmäßig wichtig“ zu „ein wenig wichtig“).

Insgesamt sollte nur bei einer kleineren Gruppe darauf geschlossen werden, dass eine inhaltliche Verschiebung zufällig und ohne Relevanz auftritt.

Fazit und Praxisimplikationen

Es wurde festgestellt, dass durch ein Gespräch über die einzelnen Fragen Wichtigkeiten teilweise erheblich anders bewertet wurden. Die qualitative Auswertung zusammen mit der direkten Beurteilung der PatientInnen ergeben Hinweise, dass das Gespräch überwiegend positive Auswirkungen hatte.

Es ist vor allem das vermehrte Nachdenken als häufigster Grund für Veränderungen zu nennen, welcher sich anhand der qualitativen Auswertung als auch anhand der direkt erfragten Meinung der PatientInnen herausbildete.

Weiterhin wurde möglicherweise vermehrt die momentane Situation als Grundlage der zweiten Beantwortung gewählt. Auch wurde womöglich ein anderer Fokus zwischen individueller und allgemeiner Wichtigkeit sowie zwischen realer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit gewählt. Warum diese Veränderungen auftraten, konnte nicht ausreichend erklärt werden. Eine beeinflussende Interviewführung war hier keine hinreichende Erklärung.

Die PatientInnen selbst sahen die Unterschiede und den Einfluss des Gesprächs maximal als irrelevant, nie als negativ. Zufall als Ursache für die Unterschiede kann in einigen Einzelfällen nicht ausgeschlossen werden, da sich teilweise keine Hinwei-

se auf die Gründe für die Antwortänderungen und sich somit keine Erklärungen fanden.

Es fanden sich keine Hinweise, dass der Grad an Beschäftigung mit der Thematik, der Routine oder der Motivation Antwortänderungen hervorriefen oder diese verhinderten. Der mündliche Austausch konnte in einigen Fällen Informationen erheben, die für das Verständnis der auf dem Fragebogen gemachten Angaben nötig waren. Zumindest in diesen Fällen ist das Gespräch eindeutig als sinnvolle bzw. sogar sinnvollere Methode anzusehen. Direkte Hinweise auf negative Folgen konnten nicht gefunden werden, wobei jedoch die o. g. Ursachen der Antwortänderungen auch als negativ bewertet werden könnten. Vermutlich hat ein vermehrtes Nachdenken eine zutreffende Antwort produziert. Vermehrtes Nachdenken kann jedoch auch gegenteilige Effekte haben. Auch die oben genannten veränderten Grundlagen der Antworten können eine verzerrte oder falsche Antwort zur Folge haben. Welche Antwort die zutreffendere ist bleibt objektiv nicht beurteilbar.

Es kann sich lediglich auf die Bewertung der PatientInnen bezogen werden und dadurch festgestellt werden, dass die Veränderungen und das vermehrte Nachdenken von ihnen zumindest als besser gesehen wurden.

Es kann daher davon ausgegangen werden, dass das Gespräch zumindest Chancen für die Ermittlung genauerer und teilweise sogar zutreffenderer Informationen bietet.

Eine direkte Beurteilung der Methodik des Gesprächs – im Vergleich zur einfachen Bearbeitung des Fragebogens – kann anhand von zusätzlich generierten Informationen erfolgen. So wurden im Gespräch Informationen gewonnen, nach denen im Fragebogen nicht gefragt wird, die aber für die Interpretation der Ankreuzergebnisse wichtig sind. Eine ironische Haltung bewirkte beispielweise Antworten, die ohne die Information über diese Haltung nicht verstanden werden können. Was den PatientInnen besonders wichtig war, konnte in einigen Fällen mündlich, jedoch nicht beim Ankreuzen erfasst werden.

Dies scheinen wegweisende Ergebnisse zu sein und sie sprechen dafür, in Einzelfällen das Gespräch zumindest als komplementäres Instrument einzusetzen.

Wie in der Praxis herausgefunden werden soll, in welchen Einzelfällen dies sinnvoll ist, bleibt jedoch schwer zu beantworten. Der PBI 2.0 ist dafür ausgelegt, allein bearbeitet zu werden, um Wichtigkeiten und Fortschritte in der Therapie zu erheben. Er

ist als Instrument gedacht, um die BehandlerInnen richtungsweisend und objektiv bei der Therapie der PatientInnen zu unterstützen und die Therapie auf die für die PatientInnen relevanten Bereiche zu fokussieren.

Eine in der laufenden Therapie immer wiederholte Interviewsituation, wie es durch die Ergebnisse hier ja nahegelegt wird, scheint dabei wenig praktikabel, da zu zeitaufwändig und zu redundant, sowohl für PatientInnen als auch für die BehandlerInnen. Es ist daher, wie an anderer Stelle bereits erwähnt, möglicherweise einmalig am Anfang der Therapie sinnvoll, den PBI 2.0 sowohl allein als auch im Gespräch zu bearbeiten; im Verlauf der Therapie dies jedoch nur allein den PatientInnen zu überlassen. So könnten zumindest wichtige Tendenzen wie o. g. ironische Haltung oder die Tendenzen, alles als wichtig anzukreuzen, anfangs notiert und spätere Kreuzergebnisse von den BehandlerInnen besser interpretiert werden. Dies sind die ersten Ergebnisse zum PBI 2.0 dieser Art, der, wie eingangs dargestellt, schon in zahlreichen Studien einer Validitätsprüfung unterzogen wurde. Damit wurden bisher vor allem die Inhalte und das Layout des Fragebogens validiert; inwieweit Inhalte zu den gleichen Themen in einem Gespräch noch genauer bzw. valider erfasst werden können, dazu liegen nun mit dieser Studie die ersten Ergebnisse vor. Die eben beschriebenen Praxisimplikationen und möglichen Umsetzungsmöglichkeiten basieren jedoch nur auf Hinweisen einer einzigen Stichprobe sowie Überlegungen einer Autorin. Diese müssen daher einer weiteren Überprüfung in Studien unterzogen und auf Praktikabilität geprüft werden. Damit eröffnet sich noch ein weiteres Forschungsfeld zum praktischen Einsatz des PBI 2.0, neben den bereits etablierten Validitätsprüfungen des Fragebogens an sich und den Prüfungen im praktischen Einsatz in therapeutischen Studien.

3.4 Limitationen und Ausblick

Es muss davon ausgegangen werden, dass die bereits im Methodenteil beschriebenen Limitationen der angewendeten Methoden auch hier gelten. Wie bereits beschrieben, kann die Erhebung der Daten beeinträchtigt gewesen sein durch den „Hawthorn Effect“, durch möglicherweise fehlende Motivation, durch bestehende Routine und bestimmte soziokulturelle Kontexte, durch eine Verzerrung durch die Fragen an sich und die Befragung im Nachhinein, durch eine Behinderung der kognitiven Prozesse bezüglich der Bearbeitung der eigentlich gestellten Aufgabe des lauten Denkens sowie durch das Synchronisierungsproblem und dadurch, dass nur berichtet werden kann, was einem bewusst ist. Die Auswertung kann durch die Interpretation der Auswertenden beeinflusst gewesen sein. Alle diese Limitationen können, trotz der angewandten entgegenwirkenden Maßnahmen, die Ergebnisse beeinflusst haben. Vor allem der den kognitiven Methoden inhärenten Subjektivität wurde jedoch versucht entgegenzuwirken.

Hierbei wurde sich auf bereits bestehende Empfehlungen gestützt. So gibt Drennan (2003) eine Systematik in der Analyse anhand von Kategorien vor, welche zur Objektivierung beitragen sollen und Van Someren et al (1994, S. 30) fordern genaue Richtlinien, nach denen die Protokolle der Interviews erstellt werden. Beide Vorschläge wurden in dieser Arbeit umgesetzt. In der Analyse wurde anhand von Kategorien verfahren und bei der Transkription wurden transparente Richtlinien festgelegt. Hierbei wurden zusätzlich unverständliche Worte oder Satzteile als solche markiert. Die akustische Unverständlichkeit war jedoch insgesamt so gering und auch nur in einem Fall so weit ausgeprägt, dass der Inhalt des gesagten Satzes nicht mehr nachvollziehbar war. In dem besagten Fall war die Aussage durch vorangegangene und nachfolgende Äußerungen klar, sodass keine relevante Ungenauigkeit entstand. Conrad und Blair (2009) weisen außerdem darauf hin, dass bei freien Interviews, wie sie ja auch hier mit dem semi-strukturierten Ansatz teilweise vorlagen, weniger Übereinstimmung zwischen späteren HörerInnen der Interviews und den InterviewerInnen bzgl. der Deutung des Gesagten besteht. Diesem Aspekt wurde in dieser Arbeit entgegengewirkt, indem die direkte Interpretation des Interviews sowohl durch eine außenstehende Person als auch durch die InterviewerIn erfolgte und später zusammengeführt wurde. Insgesamt ist jedoch eine Subjektivität der Interpretationen nicht zu vermeiden und kann so die Ergebnisse beeinflusst haben.

Die drei von Willis und Boeije (2013) angeführten Faktoren, fehlende Motivation der ProbandInnen, eine bestehende Routine beim Umgang mit Fragebögen und bestimmte soziokulturelle Kontexte, wurden in dieser Arbeit einerseits direkt bei den ProbandInnen erfragt und andererseits aus ihrem Antwortverhalten gedeutet. Letztendlich schienen diese Faktoren in dieser Arbeit jedoch keinen nachweisbaren Einfluss zu haben. Wie ergiebig gerade die Fragen nach der Beschäftigung mit dem Thema bzw. dem soziokulturellen Kontext jedoch sein können, blieb, wie erwartet, fraglich, da ein „Priming“ im Sinne Kahnemanns (2011) den ProbandInnen bewusst sein muss, um dieses verbalisieren zu können.

Konkrete Schwierigkeiten in dieser Arbeit ergaben sich mit der Durchführung der TA-Methode. Die in der Literatur als für Unerfahrene relativ einfach durchführbar beschriebene Methode bereitete einer InterviewerIn Probleme. Das Zurückhalten während des Interviews erschien hier schwierig. Die Absprache unter den InterviewerInnen hätte hier noch genauer erfolgen müssen. Eventuell hätte einmal unter Aufsicht einer anderen InterviewerIn und mit Rückmeldungen zur Durchführung diese Methode zuerst trainiert werden sollen. Durch die entsprechend differenziertere Auswertung wird jedoch davon ausgegangen, dass dieses Problem keine direkten Einschränkungen der Qualität der gewonnenen Daten bewirkte - es hätten jedoch umfangreichere Beobachtungen eingeschlossen werden können.

Zudem könnte eine andere Lokalität für die Interviews gewählt werden, da es, auch wenn nur sehr wenige Male, zu einer kurzen Unterbrechung der Interviews durch das Personal der Ambulanz kam, trotz eines Hinweisschildes an der Tür. Hier könnte auch eine deutlichere Absprache mit dem Personal der Ambulanz Abhilfe schaffen. Sowohl Interviewerin als auch ProbandInnen schienen dadurch jedoch in der Durchführung des Interviews nicht nachhaltig gestört und der Gedankenfluss schien nicht unterbrochen. Eine Beeinflussung der gewonnenen Daten scheint somit unwahrscheinlich. Insgesamt stellte sich die praktische Durchführung aber als fast problemlos dar.

Insgesamt kann durch die kleine Stichprobe dieser Studie für beide Fragestellungen nur eine eingeschränkte Antwort gegeben werden. Die Ergebnisse bzgl. der Problemquellen, des Verständnisses und der Bewertung von Wichtigkeit und Nutzen sind in einer langen Reihe von Studien zur Validitätsprüfung des PBI einzureihen und die hier erarbeiteten Hinweise zum Verständnis, zur Anwendbarkeit und Einsetzbarkeit müssen somit weiter überprüft werden. Insgesamt hat sich der PBI 2.0 jedoch auch

in dieser Studie als ein valides Erhebungsinstrument patientenrelevanter Ziele gezeigt. Die zweite Fragestellung, d. h. der Vergleich der einerseits durch den Fragebogen und andererseits durch das Interview erhobenen Antworten, wurde am PBI 2.0 erstmalig untersucht. Dies bedarf daher noch weiterer Überprüfung, beispielsweise an anderen Fragebögen. Wie bereits diskutiert, müssten zur weiteren Beantwortung der Frage Studien durchgeführt werden, die auf verschiedene Weise versuchen, die Beantwortung durch das Gespräch und die Beantwortung durch den Fragebogen zu trennen und die Ergebnisse dabei trotzdem vergleichbar halten.

4 Zusammenfassung

In dieser Arbeit wurde mittels der kognitiven Methoden der „Think Aloud“ Methode und des „Verbal Probing“ versucht, zwei Fragestellungen zu beantworten: Erstens wurde der Fragebogen PBI 2.0, in der Versorgungsforschung der Dermatologie entstanden, auf seine Verständlichkeit und möglichen Probleme hin untersucht sowie dem Verständnis von Wichtigkeit und Nutzen, auf dem die Antworten der Patientinnen basierten. Zweitens wurden die durch den Fragebogen erhobenen Angaben mit denen in einem Gespräch erhobenen Angaben verglichen. Hier wurden Unterschiede in Antworten und deren jeweilige Validität untersucht. Hierzu wurden kognitive Interviews von zwei InterviewerInnen durchgeführt; die Interviews auf Tonträger aufgenommen, transkribiert und qualitativ analysiert. Der Fragebogen PBI 2.0 zeigte sich insgesamt als verständlich, wobei einige Items inhaltlich und durch ihre Formulierung Probleme bereiteten. Diese wurden diskutiert und Lösungsansätze aufgezeigt. Teilweise wurde der PBI 2.0 als zu „allgemein-fragend“ empfunden. Die doppelte Verwendung des Wortes Behandlung bereitete bei Item 10 und 11 des PBQ Probleme, wobei hier vorgeschlagen wurde, das Wort Erkrankung einzusetzen. Auch mögliche Änderungen des Layouts, u. a. zur besseren Unterscheidung des PBQ und PNQ, zum Verhindern des Verrutschens während des Ankreuzens und Vorschläge zur Verbesserung der Leserlichkeit und zur Reduktion des Textumfangs wurden aufgezeigt und diskutiert, da hier Probleme bestanden. Als fehlende Items wurden direktere Fragen nach der Psyche sowie Fragen nach Sexualität, Patientenedukation und Ernährung identifiziert. Hier wurden Vorschläge für die mögliche Integrierung dieser Items angeführt. Da Antworten stark durch Gefühle beeinflusst sein können, ist im Kontakt mit den PatientInnen hierauf zu achten und bei entsprechenden Hinweisen ein umfangreicher Austausch nötig. Als Alternative zur Antwort „betrifft/betraff mich nicht“ kommt möglicherweise „keine Angabe“, mit der Möglichkeit, einen freien Text zu formulieren, in Frage. Die Wichtigkeitsangabe sollte immer zusammen mit der Nutzenbewertung interpretiert werden und bei Unstimmigkeiten sollte eine mündliche Klärung erfolgen. Die Skalierung erscheint insgesamt verständlich. Teilweise wird „außerordentlich“ möglicherweise wie „außergewöhnlich“ verstanden. Hier sind die Abstände der Skalierung zu überdenken. Wichtigkeit wurde von den meisten PatientInnen vom Beeinträchtigungsgrad, dem Bereich, in dem die Beeinträchtigung besteht sowie von einer allgemeinen und theoretischen Wichtigkeit abgeleitet.

Hierbei wurden Vergleiche angestellt und Abwägungen und Relativierungen durchgeführt. Der Nutzen wurde häufig an konkreten Beispielen und Quantifizierungen sowie von vorhandenen Symptomen und dem Beeinträchtigungsgrad abgeleitet. Außerdem wurden Vergleiche angestellt, Gedanken zu Veränderungen gebildet sowie die Wichtigkeit mitgedacht und auf Grundlage von Gefühlen geantwortet. Der Vergleich der durch das Gespräch und durch den Fragebogen erhobenen Daten zeigte, dass relevante Antwortänderungen auftraten und diese überwiegend als positiv bewertet wurden. Vermehrtes Nachdenken wurde hier als Grund identifiziert. Möglicherweise wurde im Gespräch eher die momentane Situation zur Grundlage gewählt, Verschiebungen ergaben sich zwischen der Gewichtung von individueller und allgemeiner Wichtigkeit sowie von realer Umsetzbarkeit und theoretischer Wichtigkeit. Die PatientInnen selbst sahen die Veränderungen als positiv oder irrelevant an, nie als negativ. Das Gespräch konnte in einigen Fällen Informationen erheben, die für das Verständnis der auf dem Fragebogen gemachten Angaben nötig waren. Hieraus ergibt sich eine Chance zur Ermittlung genauerer und teilweise sogar validerer bzw. zutreffender Informationen. Konkrete Nachteile wurden nicht erhoben, können aber nicht ausgeschlossen werden.

5 Abstract (engl. Zusammenfassung)

In this dissertation, two main questions were asked about the „Patient Benefit Index (PBI) 2.0“ questionnaire, which was developed at the „Insitute for Health Services Research in Dermatology and Nursing“ at the University Hospital Hamburg. On the one hand, is the questionnaire comprehensible and how do patients understand the questions asked. This included identifying problems with the understanding and identifying the basis on which the patients answer questions about importance and benefit. In the other hand the second question asked whether there were any differences between the responses and data obtained from the questionnaire and those obtained by an interview on the same topics. The differences in the answers were compared and their validity checked. For this purpose, cognitive interviews were carried out, and the audio material was recorded, transcribed and qualitatively analysed. The results showed that the PBI 2.0 questionnaire was comprehensible overall, but there were some minor issues with its content and the exact wording. The results indicated that some patients felt the questions were too broad, while others had problems with the usage of the word „Behandlung“ twice in items 10 and 11 in the „Patient Benefit Questionnaire“ (PBQ) part of the questionnaire. One solution could be to use the word „Erkrankung“ (illness) instead. In addition changes to the layout were discussed, in order to better differentiate between the PNQ and the PBQ and to avoid that the information is given in incorrect columns of the questionnaire. A reduction of some explanatory paragraphs and some changes to improve legibility were also discussed. Some patients would have liked more direct questions about their state of mind as well as questions about sexuality, diet and knowledge of their illness. Possible ways of including these items were discussed. The analysis showed that the questions were sometimes heavily influenced by emotions. It is therefore advisable to pay attention to this in contact with the patient and to enter into a discussion if there are signs of a specific emotion that predominately guides the answers. As an alternative to the answer „Betrifft/betraff mich nicht“ (does/did not apply), the questionnaire would possibly be improved if it were possible to give no answer at all or to formulate an answer individually. The patients' assessment of importance should always be interpreted in combination with their interpretations of benefit. If the answers do not seem compatible an oral exchange/interview should follow. The scaling of the questionnaire showed to be overall comprehensible.

In some cases the answer „außerordentlich“ (excellent) seemed to be interpreted as „außergewöhnlich“ (extraordinary). Here the range between the answers could be revised. The importance of the various points of their therapy was mainly judged by the extent to which the patients were affected in that particular area, which particular area was asked about (some areas were identified as being less important), or a general/theoretical meaning was applied.

Comparison, weighing and relativisation could be identified as cognitive processes. Benefits were often assessed using specific examples, quantifications, their symptoms and the extent to which patients were affected in that area. Here, too, the cognitive processes showed comparisons, thoughts about changes, emphasis of emotions and their thoughts about importance that they had previously made. In summary, the comparison of the data obtained in the questionnaire and the data obtained in the interview showed that relevant changes occurred in the answers and that these changes were predominantly assessed as positive. One reason for the changes in the answers appears to have been a more thorough thinking. Some evidence indicates that in the interview the current situation seemed to influence the answers particularly, other changes seemed to result from the fact that patients changed what they emphasised (individual or general importance and actual or theoretical importance). Most patients considered these changes to be positive, some considered them irrelevant, none negative. In some cases, the interview was able to provide information necessary to understand the responses to the questionnaire. Therefore, in conducting interviews additionally, there is a chance of obtaining more accurate and more valid information. Specific disadvantages have not been identified, but they cannot be ruled out either.

6 Abkürzungsverzeichnis

CI	Cognitive Interviewing; Methoden der Darstellung kognitiver Prozesse
CVderm	Competenzzentrum Versorgungsforschung in der Dermatologie
Ebd.	Ebenda, Verweis auf zuletzt zitierte Quelle
fMRT	funktionelle Magnetresonanztomographie
Int.	Interviewerin oder Interviewer
Pat.	Patientin oder Patient
PBI	Patient Benefit Index
PBI 2.0	Patient Benefit Index, 2.0
PBQ	Patient Benefit Questionnaire
PNQ	Patient Need Questionnaire
SAQ	self-administered questionnaires, zu Deutsch: selbstständig zu bearbeitende Fragebögen
TA-Methode	„Think Aloud Method“, zu Deutsch: Methode des lauten Denkens
UKE	Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

Es soll darauf hingewiesen werden, dass sowohl männliche als auch weibliche Individuen eingeschlossen werden, wenn eine gekennzeichnete weibliche Form verwendet wurde, d. h. die Endung durch einen Großbuchstaben hervorgehoben wurde. Wenn ein Begriff keine gängige weibliche Form besaß, wurde die männliche Form stellvertretend für alle Geschlechter verwendet.

7 Literaturverzeichnis

Altschuler A, Picchi T, Nelson M, Rogers JD, Hart J, Sternfeld B (2009). Physical Activity Questionnaire Comprehension: Lessons from Cognitive Interviews. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, Vol.41(2):336-343.

Augustin M, Radtke MA, Zschocke I, Blome C, Behechtnejad J, Schäfer I., Reusch M, Mielke V, Rustenbach SJ (2009). Patient benefit index (PBI) a novel approach in patient-defined outcomes measurement for skin diseases. *Archives of Dermatological Research*, Vol.301(8):561-571.

Beatty PC, Willis G (2007). Reserach Synthesis: The Practice of Cognitive Interviewing. In: *Public Opinion Quarterly*. Vol.71(2):287-311 URL: <https://academic.oup.com/poq/article/71/2/287/1928986/Research-Synthesis-The-Practice-of-Cognitive>, 06.09.2017, 15:15.

Beckmann H, Augustin M, Heesen C, Poettgen J, Blome C (2019). Benefit evaluation in multiple sclerosis relapse treatment from the patients' perspective - Development and validation of a new questionnaire. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, Vol.28:256-261.

Blair J, Conrad FG (2011). Sample Size for Cognitive Interview Pretesting. In: *Public Opinion Quarterly*, Vol.75(4):636-658.

Blome C, Augustin M (2010). Evaluation des therapeutischen Nutzens aus Patientensicht: Der Patient Benefit Index (PBI) als Beispiel für zielorientierte Präferenz- und Outcome-Messung. *Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement*, Vol.15:236-240.

Blome C (2012). Patient Benefit Index 2.0 - Weiterentwicklung einer Methodik zur Erfassung patientenrelevanter Ziele und Nutzen in der Dermatologie. *Psychologische Dissertation*, Universität Hamburg.

URL: <http://d-nb.info/1025539109/34>, 16.07.2017, 16:17.

Blome C, von Usslar K, Augustin M (2016). Feasibility of Using Qualitative Interviews to Explore Patients' Treatment Goals: Experience from Dermatology. *Patient* Vol.9:261-269.

Boeije H, Willis G (2013). The Cognitive Interviewing Reporting Framework (CIRF): Towards the Harmonization of Cognitive Testing Reports. *Methodology. European Journal of Research Methods for the Behavioural and Social Sciences*, Vol.9(3):87-95. URL: <http://postprint.nivel.nl/PPpp6044.pdf>, 25.07.2017, 19:48.

Bobbink P, Morin D, Probst S (2018). Evaluation of needs and treatment benefits in outpatient care for leg ulcer patient: a pilot study. *Journal of Wound Care*, Vol.27(8):527-533.

Clark HH, Schober MF (1992). Asking Questions and Influencing Answers. In: *Questions about Questions. Inquiries into the Cognitive Bases of Surveys*. Tanur, J.M. (Hrg.), Russell Sage Foundation, New York. 15-48.

Cooke L (2010). Assessing concurrent think-aloud protocol as a Usability Test Method: a technical Communication Approach. *Professional Communication*, Vol.53(3):202-215.

Conrad F, Blair J (1996). From impressions to data: increasing the objectivity of cognitive interviews. In: *Proceedings of the Section on Survey Research Methods, American Statistical Association*. Alexandria, Virginia. 1-10 URL: <https://www.bls.gov/ore/pdf/st960080.pdf>, 11.09.2017, 15:46.

Conrad F, Blair J, Tracy E. (1999). Verbal reports are data! A theoretical approach to cognitive interviews. In: *Proceedings of the Federal Committee on Statistical Methodology Research Conference, Tuesday B Sessions, Arlington, Virginia*. 11-20 URL: <http://www.bls.gov/ore/pdf/st990240.pdf>, 20.03.2014, 15:54.

Conrad FG, Blair J (2009). Sources of Error in Cognitive Interviews. In: *Public Opinion Quarterly* Vol.73(1):32-55.

DeMuro CJ, Lewis SA, DiBenedetti DB, Price MA, Fehnel SE (2012). Successful implementation of cognitive interviews in special populations. In: Expert Rev. Pharmacoecon. Outcomes Res. Vol.12(2):181-187.

Drennan J (2003). Cognitive Interviewing: verbal data in the design and pretesting of questionnaires. Journal of Advanced Nursing, Vol.42(1):57-63.

Durning SJ, Artino ARJ, Beckman TJ, Graner J, Van der Vleuten C, Holmboe E, Schuwirth L (2013). Does the think-aloud protocol reflect thinking? Exploring functional neuroimaging differences with thinking (answering multiple choice questions) versus thinking aloud. In: Medical Teacher, Vol.53:720-726.

Ericsson KA, Simon HA (1993). Protocol Analysis: Verbal Reports as Data (revised edition). MIT Press, Cambridge, Massachusetts.

Ericsson KA, Simon HA (1998). How to Study Thinking in Everyday Life: Contrasting Think-Aloud Protocols with Descriptions and Explanations of Thinking. Mind, Culture and Activity, Vol.5(3):178-186.

Feldman SR (Sept 2013a). Epidemiology, Clinical Manifestations, and Diagnosis of Psoriasis. Auf UpToDate. URL: https://access.uke.de/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E68636762716E67722E70627A++/contents/epidemiology-clinical-manifestations-and-diagnosis-of-psoriasis?source=search_result&search=Psoriasis&selectedTitle=6%7E150, 31.03.2014, 14:32.

Feldman SR (Dez 2013b). Treatment of Psoriasis. Auf UpToDate. URL: https://access.uke.de/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E68636762716E67722E70627A++/contents/treatment-of-psoriasis?source=search_result&search=Psoriasis&selectedTitle=2%7E150, 31.03.2014, 14:35.

Garcia AA (2011). Cognitive Interviews to Test and Refine Questionnaires. In: Public Health Nursing. Vol.28(5):444-450.

Groves RM, Fultz NH, Martin E (1992). Direct Questioning About Comprehension in a Survey Setting. In: Questions about Questions. Inquiries into the Cognitive Bases of Surveys. Tanur, J.M. (Hrg.), Russell Sage Foundation, New York. 49-61.

Homey B, Rueff F, Ruzicka T (1984/2012). Atopisches Ekzem. In: Braun-Falco's Dermatologie, Venerologie und Allergologie. Plewig, G., Landthaler, M., Burgdorf, W., Hertl, M., Ruzicka, T. (Hrg.) Springer Verlag, Berlin und Heidelberg, 6. Auflage, Band 1. 508-528.

Kahneman D (2011). Thinking, Fast and Slow. Penguin Books, London.

Krosnick JA (1999). Survey Research. In: Annual Review of Psychology. Vol.50:537-567.

Mrowietz U, Prinz JC (1984/2012). Psoriasis. In: Braun-Falco's Dermatologie, Venerologie und Allergologie. Plewig, G., Landthaler, M., Burgdorf, W., Hertl, M., Ruzicka, T. (Hrg.) Springer Verlag, Berlin und Heidelberg, 6. Auflage, Band 1. 625-648.

Padilla J, Benitez I, Castillo, M. (2013). Obtaining Validity Evidence by Cognitive Interviewing to Interpret Psychometric Results. In: Methodology: European Journal of Research Methods for the Behavioral and Social Sciences. Vol.9(3):113-122.

Pasick R, Stewart S, Bird J, D'Onofrio C (2001) Quality of data in multiethnic health surveys. In: Public Health Reports. Vol.116:223-243.

Priede C, Farrall S (2011). Comparing results from different styles of cognitive interviewing: „Verbal Probing“ vs „Thinking Aloud“. In: International Journal of Social Research Methodology. Vol.14(4):271-287.

Radtke MA, Schäfer I, Blome C, Augustin M (2013). Patient Benefit Index (PBI) in the treatment of psoriasis – results of the National Care Study “PsoHealth”. European Journal of Dermatology. Vol.23(2):212-217.

Radtke MA, Langenbruch A, Jacobi A, Schaarschmidt ML, Augustin M (2016). Patient benefits in the treatment of psoriasis: long-term outcomes in German routine care (2007-2014). *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*. Vol.30:1829-1833.

Ramelet AA, Blazek C (1984/2012). Erkrankungen der Venen. In: Braun-Falco's Dermatologie, Venerologie und Allergologie. Plewig, G., Landthaler, M., Burgdorf, W., Hertl, M., Ruzicka, T. (Hrg.) Springer Verlag, Berlin und Heidelberg, 6. Auflage, Band 2. 1096-1119.

Röcken M, Schaller M, Sattler E, Burgdorf W (2010). Taschenatlas Dermatologie. Grundlagen, Diagnostik, Klinik., 1. Auflage, Georg Thieme Verlag KG, Stuttgart. 268-270.

Rogers SM, Miller HG, Turner CF (1998). Effects of interview mode on bias in survey measurements of drug use: do respondent characteristics make a difference?. In: *Substance Use and Misuse*. Vol.33(10):2179-2200.

Steinke S, Bruland P, Blome C, Osada N, Dugas M, Fritz F, Augustin M, Ständer S (2017). Chronic pruritus: evaluation of patient needs and treatment goals with a special regard to differences according to pruritus classification and sex. *British Journal of Dermatology*. Vol.176:363-370.

Stieglitz RD (2016). Diagnostik und Screening von Persönlichkeitsstörungen. In: *Psychiatrie und Neurologie*. Vol 1 (2016), S.22-24. URL: <https://www.rosenfluh.ch/media/psychiatrie-neurologie/2016/01/Diagnostik-und-Screening-von-Persoenlichkeitsstoerungen.pdf>, 25.11.2020, 17:00.

Suchman L, Jordan B (1992). Validity and the Collaborative Construction of the Meaning in Face-to-Face Surveys. In: *Questions about Questions. Inquiries into the Cognitive Bases of Surveys*. Tanur, J.M. (Hrg.), Russell Sage Foundation, New York. 241-267.

Tavernier SS, Totten AM, Beck SL (2011). Assessing Content Validity of the Patient Generated Index Using Cognitive Interviews. In: Qualitative Health Research. Vol.21(12):1729-1738.

Topp J, Augustin M, von Usklar K, Gosau R, Reich K, Reusch M, Blome C (2018). Measuring Patient needs and Benefits in Dermatology using the Patient Benefit Index 2.0: A Validation Study. In: Acta Dermato-Venerologica 2019, Vol.99:211-217.

Van Someren MW, Barnard YF, Sandberg JAC (1994). The Think Aloud Method. A practical guide to modelling cognitive processes. Academic Press, London. URL: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.98.7738&rep=rep1&type=pdf>, 19.07.2017, 13:56.

Vis-Visschers R, Meertens V (2013). Evaluating the Cognitive Interviewing Reporting Framework (CIRF) by Rewriting a Dutch Pretesting Report of a European Health Survey Questionnaire. In: Methodology: European Journal of Research Methods for the Behavioral and Social Sciences. Vol.9(3):104-112.

Weston, WL, Howe W (2013). Epidemiology, clinical manifestations, and diagnosis of atopic dermatitis (eczema). Auf UpToDate, URL: https://access.uke.de/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E68636762716E67722E70627A++/contents/epidemiology-clinical-manifestations-and-diagnosis-of-atopic-dermatitis-eczema?source=search_result&search=atopic+dermatitis&selectedTitle=2%7E150, 31.03.2014, 12:47.

Weston WL, Howe W (2014). Treatment of atopic dermatitis. (eczema). Auf UpToDate, URL: https://access.uke.de/+CSCO+0h756767633A2F2F6A6A6A2E68636762716E67722E70627A++/contents/treatment-of-atopic-dermatitis-eczema?source=search_result&search=atopic+dermatitis&selectedTitle=1%7E150, 31.03.2014, 12:49.

Willis GB (1999). Cognitive Interviewing: A „How To“ Guide. Short course presented at the 1999 Meeting of the American Statistical Association. URL: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=71CC295F5AF0F2D2C4B4804BF5CE5C9C?doi=10.1.1.469.6024&rep=rep1&type=pdf>, 19.07.2017, 13:47.

Willis G (2006). Cognitive Interviewing as a Tool for Improving the Informed Consent Process. In: Journal of Empirical Research on Human Research Ethics: An International Journal. Vol.1(1)9-24.

Willis GB, Artino A.R.Jr. (2013). What do our respondents think we are asking? Using Cognitive Interviewing to Improve Medical Education Surveys. In: Journal of Graduate Medical Education. Vol.5(3):353-356. URL: <http://www.jgme.org/doi/abs/10.4300/JGME-D-13-00154.1>, 22.3.2014, 13:43.

Willis G, Boeije H (2013). Reflections on the Cognitive Interviewing Reporting Framework: Efficacy, Expectations and Promise for the Future. In: Methodology: European Journal of Research Methods for the Behavioural and Social Sciences. Vol.9(3):123-128.

8 Danksagung

Ich möchte mich bei Herrn Prof. Dr. Matthias Augustin und Frau Priv.-Doz. Dr. phil. Christine Blome für die Betreuung bedanken. Prof. Dr. Augustin danke ich außerdem für die Möglichkeit meine Forschung am IVDP durchzuführen. Außerdem bedanke ich mich beim ganzen Team des IVDP sowie den weiteren DoktorandInnen und wissenschaftlichen MitarbeiterInnen für die nette Zusammenarbeit. Ich danke natürlich auch allen Patientinnen und Patienten für ihre Teilnahme an diesem Projekt.

Außerdem bedanke ich mich bei meiner Familie, insbesondere meinen Eltern Roswitha Michail und Konstantinos Michail, die mich auf meinem Weg durch Studium und Promotion immer unterstützen.

9 Lebenslauf

Der Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt.

10 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Ort, Datum

Unterschrift:

11 Anhang

Anhang 1: Literaturrecherche

Anhang 2: Interviewleitfaden

Anhang 3: PBI 2.0

Anhang 4: Fragebogen zur Interviewstudie

Anhang 5: Einwilligungserklärung

Anhang 6: Ausführliche Ergebnisse/Tabellenauswertungen im Detail

Anhang 7: Einstufung der Interviews in Bezug auf eigenständige Bearbeitung

Anhang 8: Übersichtstabelle: Beobachtungen zum Verhalten

11.1 Literaturrecherche

Ohne hier eine Schritt für Schritt nachvollziehende Darlegung der durchgeführten Literaturrecherche darlegen zu wollen, soll hier jedoch ein kurzer Überblick über die verwendeten Datenbanken sowie die Suchstrategie zur Auffindung von Literatur zu den betreffenden Themen gegeben werden. Dies soll der besseren Nachvollziehbarkeit des Vorgehens dienen.

Suchansätze nach Themenkreisen der oben genannten Fragestellungen:

- A) Suche zur Klärung der Methoden kognitiver Interviews, insbesondere der „Think Aloud Method“, d. h. Verfahren bzw. Methoden, Einsatzgebiete, Etablierung etc.
- B) Suche zu Methoden zur Ermittlung von Therapiezielen: insbesondere in der Dermatologie bei den Krankheitsbildern Psoriasis, Neurodermitis/atopische Dermatitis, Ulcus cruris (evtl. Akne?), d. h. Verfahren, Etablierung etc.
- C) Suche zur Frage nach der Relevanz und den Auswirkungen bzw. den Effekten von Arzt-Patient-Kommunikation bzw. Interaktion im Gespräch, d. h. einerseits Suche nach allgemeiner menschliche Interaktion in bzw. rund um Gespräche im medizinischen Bereich, dann Fokussierung auf Arbeiten die eventuell Auswirkungen für Therapie/Therapieziele beschreiben.
- D) Suche zum Instrument der Fragebögen zur Frage nach der Einsetzbarkeit des Instruments, seinem Nutzen bzw. seinen Vor- und Nachteilen sowie zur Frage nach der Bewertung und Nachvollziehbarkeit der Verständlichkeit eines Fragebogens.

Für Veröffentlichungen in Zeitschriften wurde auf folgende Datenbanken zugegriffen:

1. In der OvidSp-Suchmaske wurden separat durchsucht: Medline, Embase, Psyn-dexplus Databases, PsycCritiques und PsycINFO nach folgenden „Keywords“ in der „Advanced Search“

- cognitive interview, think aloud method, probing
- communication, doctor/physician patient; effect/impact/consequence/significance; interview)

- form, questionnaire, opinioaire, survey, comprehension, question-response, survey respondent, questionnaire pretesting/validation, research design.

Varianten dieser Begriffe wurden durch Trankierung abgesucht und eine erweiterte Suche ergab sich durch Kombinationen dieser Begriffe entsprechend der Zwischenergebnisse der Suche. Die Multi-Field-Search wurde vor allem zur Suche nach deutschen Originaltiteln benutzt, d. h. oben genannte Begriffe wurden übersetzt in beispielsweise Arzt-Patient-Kommunikation/Interaktion, Beurteilung, Auswirkung etc. um einem falschen Ausschluss von Quellen durch einseitige oder gar fehlerhafte Übersetzung vorzubeugen.

2. Weiterhin wurde die für Punkt 1 beschriebene Schlagwortsuche im „web of knowledge/web of science“ der Science Citation Index 1945ff und Social Sciences Citation Index 1956ff in den Suchkategorien „Title“ und „Topic“ durchgeführt.
3. Für die Suche nach Dissertationen und Büchern zu den Themenbereichen wurde der sogenannte „Campuskatalog“ der Universität Hamburg genutzt, der diese überregional, in gedruckter und elektronischer Version erfasst. Hier wurde die Schlüsselwortsuche in den Suchkategorien „alle Wörter“, „alle Themen“, „Titel“, „Titelanfang“, „Serie/Zeitschrift“, „Schlagwörter“, „Basisklassifikation“ und „Systematik“ durchgeführt.

Der Zugriff auf die Volltextversionen der Quellen erfolgte überwiegend durch UKE-Mitarbeiter- oder Studenten-Zugangsrechte, über Links in den oben genannten Suchmasken sowie auch über die gedruckten Versionen von Büchern. Wenn der Zugriff auf den Volltext über die frei zugänglichen Internetseiten der Verlage erfolgte, wurde dies in der Literaturliste explizit genannt.

11.2 Interviewleitfaden

1. Vorstellung

- Loucia Michail, Medizinstudentin im 4./5. Jahr, Doktorandin in der Dermatologie des UKE

2. Einleitung

- Erklärung Ziele und grober Ablauf:
 - Erster Teil: „Think Aloud“ Methode/ Methode des lauten Denkens
 - Alles in Worte fassen und laut sagen, während man die 12 Fragen beantwortet
 - Zweiter Teil: Gespräch
 - In einem vorstrukturierten Gespräch Ihr Verständnis der 12 Fragen genauer beleuchten
 - Erklärung der „Think Aloud“ Methode
 - So normal wie möglich zu denken und dabei laut die Gedanken erzählen
 - Möglichst alles was man bei der Beantwortung denkt, soll nachvollziehbar werden
 - Probe der „Think Aloud“ Methode (nach Willis 1999)
 - „Stellen Sie sich den Ort, an dem Sie leben vor. Denken Sie daran, wie viele Fenster es dort gibt. Während Sie diese zählen, erzählen Sie mir, was Sie sehen und denken.“

3. PBI 2.0: „Think Aloud“ Methode

- Fragen laut vorlesen und dann einfach erzählen, was Sie denken, während Sie zu einem Ankreuzergebnis kommen
- Conditional Probes:

„Wie Sie das verstehen.“

„Schauen Sie nochmal.“

„Versuchen Sie alles laut zu sagen, was Ihnen durch den Kopf geht.“

4. Drei allgemeine Fragen zum Fragebogen

- Ist der Fragebogen PBI 2.0 verständlich?
- Gibt es eine bestimmte Frage, die unverständlich ist?
- Glauben Sie, dass alle wichtigen Aspekte bezüglich der Therapieziele erfragt wurden?

5. Gespräch über Ziele

Jetzt möchte ich mit Ihnen **über die Therapieziele sprechen** und auf einem **anderen Wege** als eben, herausfinden, was Sie sich zu den 12 einzelnen Fragen denken.

Wenn Sie etwas nicht verstehen, bitte ich Sie **nachzufragen**.

Sie werden gleich merken, dass die **Fragen sehr strukturiert** sind, aber wir können davon im Gespräch gegebenenfalls **abweichen**, falls es sich ergibt.

Es soll eine möglichst **natürliche Gesprächssituation** entstehen.

5 a)

1. ... weniger **körperliche Beschwerden** zu haben, z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz.

Was (würden Sie sagen) verstehen Sie unter körperlichen Beschwerden?

Würden Sie sagen, es ist generell wichtig, wenig körperliche Beschwerden zu haben?

Was haben Sie für körperliche Beschwerden?

Wie sehr meinen Sie stören Sie diese Beschwerden? Wie sehr stört sie XY?

Wie wichtig ist es das zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

2. ... eine Behandlung mit wenig **Nebenwirkungen** zu erhalten.

Was verstehen Sie denn unter Nebenwirkungen einer Behandlung?

Ist das generell wichtig, wenig Nebenwirkungen durch eine Behandlung zu haben? (Was würden Sie sagen?)

Und was sind Nebenwirkungen bei Ihrer Behandlung? Haben Sie denn Nebenwirkungen (gehabt)?

Wie wichtig ist es Ihnen Nebenwirkungen zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

3. ... besser **schlafen** zu können.

Was heißt denn Ihrem Verständnis nach guter Schlaf?

Finden Sie Schlaf allgemein wichtig?

Haben Sie durch Ihre Krankheit bedingt Probleme ausreichend Schlaf zu bekommen?

Wie wichtig ist es Ihnen das zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

4. ... **fröhlicher und ausgeglichener** zu sein.

Was heißt denn fröhlich? Woran denken Sie da? Was heißt ausgeglichen?

Ist es Ihrer Meinung nach generell wichtig, fröhlich und ausgeglichen zu sein?

Sind Sie durch Ihre Erkrankung weniger fröhlich oder weniger ausgeglichen?

Wie wichtig ist es Ihnen das zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

5. ... sich im **Kontakt mit Menschen** wohler zu fühlen.

Was meint Kontakt mit Menschen? Was verstehen Sie unter Kontakt mit Menschen? Woran denken Sie?

Wie wichtig ist Ihnen Kontakt mit Menschen? (allgemein)

Wie beeinträchtigt sind Sie durch Ihre Erkrankung darin?

Wie wichtig ist es das zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

6. ... sich **attraktiver** zu fühlen.

Was heißt sich attraktiv fühlen? Woran denken Sie da?

Wie wichtig ist es sich attraktiv zu fühlen?

Sind Sie durch Ihre Erkrankung darin beeinträchtigt?

Wie wichtig ist es das zu verändern?

Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

7. ... **normalen Freizeitaktivitäten** nachgehen zu können.

Was heißt denn normale Freizeitaktivitäten für Sie?
Wie wichtig ist es allgemein, normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können?
Sind Sie durch Ihre Erkrankung darin beeinträchtigt normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können?
Wie wichtig ist es das zu verändern? Wie sehr stört Sie das?
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

8. ... einen **normalen Alltag** zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen).

Was (würden Sie sagen) bedeutet normaler Alltag bei Ihnen?
Wie wichtig ist Ihnen ein normaler Alltag?
Wie beschränkt sind Sie durch Ihre Erkrankung im normalen Alltag?
Wie wichtig ist es das zu verändern? (Wie sehr stört Sie das?)
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

9. ... Ihre **Angehörigen und Freunde** weniger zu **belasten**.

Was verstehen Sie darunter, Freunde und Angehörige zu belasten? Woran denken Sie?
Würden Sie sagen, dass es allgemein wichtig ist, Freunde und Angehörige wenig zu belasten?
Würden Sie sagen, dass Sie Freunde und Angehörige belasten?
Wie wichtig ist es Ihnen, sie weniger zu belasten? (Wie sehr stört Sie das?)
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

10. ... weniger **Geld** für die Behandlung ausgeben zu müssen.

Welche Rolle spielt Geld allgemein bei Ihrer Behandlung? (Woran denken Sie, wenn Sie Ihre Behandlung mit Geld in Verbindung bringen sollen?)
Wie belastend ist es finanziell für Sie, Geld für Ihre Behandlung auszugeben? / Geben Sie überhaupt Geld für Ihre Behandlung aus?
Wie wichtig ist es weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen? (Wie sehr stört Sie das?)
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

11. ... weniger **Aufwand** mit der Behandlung zu haben.

Was (würden Sie sagen) ist Aufwand für Sie? (Was verstehen Sie unter Aufwand mit der Behandlung?)
Ist Aufwand bei der Behandlung generell ein wichtiger Aspekt?
Haben Sie Aufwand durch Ihre Behandlung? (Wie viel Aufwand haben Sie, was machen Sie alles?)
Wie wichtig ist es das zu verändern? (Wie sehr stört Sie das? Wie sehr beeinträchtigt Sie das?)
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

12. ... die Erkrankung besser **vorhersehen und steuern** zu können.

Was verstehen Sie unter vorhersehbar? Was verstehen Sie unter steuerbar?

„**vorhersehbar**“: Ist die Erkrankung/Änderung von Symptomen (Besserung/Verschlechterung) bei Ihnen denn nicht vorhersehbar?/Tritt plötzlich eine Verschlechterung ein? (Wird Ihre Planung/Vorhaben beeinträchtigt? Wie sehr stört Sie das?)

„**steuerbar**“: Haben Sie keine Kontrolle/Einfluss auf die Erkrankung?
Wie sehr stört sie das?
Wie wichtig ist es Ihnen das zu verändern?
Warum ist das eher wichtig/unwichtig?

5b) Erneute Vorlage des PBI 2.0

Bitte **kreuzen Sie jetzt noch einmal** die Antworten an.

Ihre Antworten **dürfen sich zu den vorherigen unterscheiden**, sie **müssen sich aber nicht unterscheiden**.

Vielleicht kommen Sie nach dem Gespräch zu **anderen Antworten** oder Ihre Antworten und Ansichten **haben sich gefestigt**.

5c) Im Anschluss 3 allgemeine Fragen (nach Willis und Boeije 2013)

- Wie motiviert würden Sie sagen, waren Sie diese Fragen zu beantworten?
- Wie routiniert sind Sie darin Fragebögen oder Interviewfragen zu beantworten? Machen Sie so etwas oft?
- Wie sehr haben Sie sich allgemein und in letzter Zeit mit dem Thema „Therapieziele“ beschäftigt?

6. Vergleich der Ankreuzergebnisse

- Welches Ergebnis spiegelt Ihre Meinung besser?
- Woher (meinen Sie) kommen die Unterschiede?

11.3 PBI 2.0

WICHTIGKEIT VON BEHANDLUNGSZIELEN - PBI 2.0

Mit den folgenden Fragen möchten wir erfahren, wie wichtig Ihnen persönlich die unten genannten Ziele bei der **aktuellen Behandlung** der Hauterkrankung sind.

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, **wie wichtig** Ihnen dieses Behandlungsziel ist. Falls eine Aussage auf Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betrifft mich nicht*“ an.

Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	Betrifft mich nicht
1	...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...sich attraktiver zu fühlen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

NUTZEN DER BEHANDLUNG – PBI 2.0

Bitte tragen Sie hier ein, welche Behandlung der Hauterkrankung aktuell durchgeführt wird (oder in den letzten 12 Monaten durchgeführt wurde):

Behandlung: _____ **Seit wann?:** _____

Keine Behandlung der Hauterkrankung in den letzten 12 Monaten (→ bitte weiter auf der nächsten Seite!)

Bitte kreuzen Sie zu jeder der folgenden Aussagen an, in wieweit diese Behandlungsziele **erreicht wurden** und damit die Behandlung für Sie von Nutzen war. Falls eine Aussage für Sie nicht zutrifft, kreuzen Sie bitte in der rechten Spalte „*betrif mich nicht*“ an.

Die Behandlung hat mir bisher geholfen...		gar nicht	etwas	mäßig	ziemlich	<i>Betrif mich nicht</i>
1	...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z.B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3	...besser schlafen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	...fröhlicher und ausgeglichener zu sein	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	...mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	...mich attraktiver zu fühlen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11	...weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bitte überprüfen Sie noch einmal, ob Sie zu jeder Aussage genau ein Kreuz gesetzt haben.

11.4 Fragebogen zur Interviewstudie



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Prof. Dr. Dieter Naber
Ärztlicher Leiter

Institut für Versorgungsforschung in der
Dermatologie und bei Pflegeberufen
(IVDP)

Prof. Dr. Matthias Augustin
Direktor

Facharzt für Dermatologie und
Venerologie, Allergologie
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410-55428 Fax -55348
m.augustin@uke.de | www.ukh.de

Sektionen

CeDeF - Dermatologische Forschung

CVderm - Versorgungsforschung in der
Dermatologie

CVcare - Versorgungsforschung bei
Pflegeberufen

Stiftungsprofessur für
Gesundheitsökonomie und
Lebensqualitätsforschung

Klinische Bereiche

Studienambulanzen für Wunden,

Psoriasis, Neurodermitis

Dermatologische Privatsprechstunde

CWC-Comprehensive Wound Center

Fragebogen zur Interviewstudie "Therapieziele in der Dermatologie anhand des PBI 2.0"

Pseudonymisierungs-Nr.:

Ihr Geburtsjahr: |_|_|_|_|_|

Ihr Geschlecht:

männlich

weiblich

Ihr höchster Schulabschluss:

kein Schulabschluss

Hauptschulabschluss / Volksschulabschluss

Realschulabschluss (Mittlere Reife)

polytechnische Oberschule

Fachhochschulreife

allgemeine Hochschulreife (Abitur)

anderer Schulabschluss, und zwar: _____

Ihr aktueller Beruf: _____

Wie lange besteht Ihre Hauterkrankung bereits? _____

Wie stark ausgeprägt war Ihre Hauterkrankung in den vergangenen 7 Tagen
insgesamt?

gar nicht

etwas

mittelmäßig

ziemlich

außerordentlich

11.5 Einwilligungserklärung zur Teilnahm am Interview



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Zentrum für
Psychosoziale Medizin

Prof. Dr. Dieter Naber
Ärztlicher Leiter

Institut für Versorgungsforschung in der
Dermatologie und bei Pflegeberufen
(IVDP)

Prof. Dr. Matthias Augustin
Direktor

Facharzt für Dermatologie und
Venerologie, Allergologie
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410-55428 Fax -55348
m.augustin@uke.de | www.uke.de

Sektionen

CeDeF - Dermatologische Forschung
CVderm - Versorgungsforschung in der
Dermatologie
CVcare - Versorgungsforschung bei
Pflegeberufen
Stiftungsprofessur für
Gesundheitsökonomie und
Lebensqualitätsforschung

Klinische Bereiche

Studienambulanzen für Wunden,
Psoriasis, Neurodermitis
Dermatologische Privatsprechstunde
CWC-Comprehensive Wound Center

Patient/
in:

.....

(Name, Vorname)

Geburtsdatum:

.....

Pseudonymisierung -

Nr.:

Schriftliche Einwilligungserklärung zur Teilnahme an dem Interview:

**"Therapieziele in der Dermatologie anhand des PBI 2.0"
Erfassung der Patientenwünsche und -erwartungen; Prüfung des inhaltlichen
Verständnisses, der Vollständigkeit und Verständlichkeit des PBI 2.0**

Ich bin über Wesen, Bedeutung und Tragweite dieses Interviews und über die
Einhaltung der Bestimmungen des Datenschutzes aufgeklärt worden.

Mit einer Tonbandaufzeichnung des Interviews zur späterer pseudonymisierter
Auswertung bin ich einverstanden.

Ich bin darüber informiert worden, dass ein Abbruch des Interviews sowie ein
Widerruf dieser Einwilligung zu jeder Zeit möglich ist.

Eine Kopie dieser Einwilligungserklärung ist mir ausgehändigt worden.

Ich bin mit einer Nutzung von Ausschnitten der Tonbandaufnahmen
(pseudonymisiert) in Präsentationen/Kongressen einverstanden:

- ja
 nein

- Bitte informieren Sie mich über die Ergebnisse der Studie:

Anschrift oder Emailadresse:

.....

.....

Hiermit willige ich in die Teilnahme an dem o.g. Interview ein.

_____, den _____
Ort Datum Unterschrift Patient/in

* Pseudonymisieren ist das Ersetzen des Namens und anderer Identifikationsmerkmale durch ein Kennzeichen zu dem Zweck, die Bestimmung des Betroffenen auszuschließen oder wesentlich zu erschweren (§ 3 Abs. 6a BDSG).

11.6 Ausführliche Ergebnisse/Tabellenauswertungen im Detail

11.6.1 Ergebnisse der Fragestellung 1 pro Auswertungsgruppe (Verständnis, Probleme, Wichtigkeit und Nutzen beim PBI 2.0)

Im folgenden Abschnitt finden sich die Ergebnisse auf die Fragen nach Bearbeitungsverhalten, Verständlichkeit, Vollständigkeit, Problemquellen, Wichtigkeit und Nutzen des PBI 2.0.

Die Ergebnisse sind nach eben genannten Kategorien sowie nach den Gruppen, die durch die verschiedene Interviewführung zustande kamen, aufgeteilt.

Als erstes wird sich im Folgenden der aus 14 Interviews bestehenden Gruppe gewidmet, deshalb Gruppe 14 benannt, bei der eine selbstständige Bearbeitung des Fragebogens vorlag. Hier wurden sowohl die Beobachtungen während der TA-Methode als auch die Beobachtungen während des Gesprächs zur Auswertung herangezogen. Im Anschluss werden die Ergebnisse der eingeschränkt selbstständig durchgeführten Interviews, Gruppe 3 und Gruppe 13, dargestellt. Hier gab es nur Beobachtungen während der TA-Methode zu berücksichtigen.

Es werden immer jeweils die Ergebnisse der oben genannten Kategorie in ihrer Relevanz bewertet und zusammengefasst. Am Ende des Abschnitts zu jeder Gruppe steht eine in Stichworten verfasste Zusammenfassung der relevanten Ergebnisse, die als Grundlage der anschließenden Diskussion sowie zu einem besseren Überblick dienen soll. Es sei darauf hingewiesen, dass aufgrund der qualitativen Methode teilweise keine klare Trennung zwischen Ergebnissen und Diskussion möglich oder sinnvoll erschien, da die Auswertung schon Interpretation beinhaltet.

11.6.1.1 Gruppe von 14 Interviews – eigenständige Bearbeitung

Die Beobachtungen des Bearbeitungsverhaltens werden in der folgenden Tabelle stichwortartig zusammengefasst. In Klammern ist die Anzahl der PatientInnen angegeben, bei denen die Beobachtung gemacht wurde.

Beobachtungen:

Pat. liest Einleitung (2)

Pat. liest alle Antwortmöglichkeiten (1)

Pat. liest alles (1)

Pat. liest letzte Zeile (Kreuz überprüfen) (2)

Pat. liest Anfangsformulierung (1)

Pat. wiederholt Anfangsformulierung mehrfach (um Inhalt deutlich zu machen) (2)

Pat. liest Antwortmöglichkeiten bei Entscheidungsfindung (1)

Möglicherweise problematisch:

Pat. überspringt Teile der Fragen (Anfangsformulierung, Einleitung, Überschrift) (11)

Pat. überspringt Überschrift (1)

Pat. überspringt Überschrift und Einleitung (2. Bogen) (2) („Muss ich das alles durchlesen?“)

Pat. überspringt Einleitung und Angaben zur derzeitigen Therapie (3)

Pat. überspringt Anfangsformulierung 2. Bogen (3)

Pat. überspringt Frage (2)

Pat. identifiziert 2. Bogen als gleichen wie den 1. (4)

- Pat. beantwortet 2. Bogen wahrscheinlich überwiegend als sei er der 1. Bogen (Pat. beurteilt Wichtigkeit statt Nutzen)
- Pat. beantwortet mind. einmal Wichtigkeitsfrage, nicht Nutzen (2)

Pat. findet Fragebogen zu lang (2. Bogen) (2)

Pat. kreuzt nicht im Einklang mit anderen von ihm/ihr gegebenen Informationen;

Pat. kreuzt entsprechend angenommener Erwartung, Pat. ironisch (1)

Layout, weitere Aspekte des Fragebogens

Pat. verrutscht beim Ankreuzen einmalig (4)

Pat. verrutscht in Spalte (1)

Pat. verrutscht beim Lesen (1)

Pat. überliest Formulierung „keine“ (1)

Pat. dreht Bogen, um Antwortmöglichkeiten zu sehen (1)

Pat. bezieht sich bei „aktuelle Behandlung“ auf alles im UKE (nicht nur die zuletzt begonnene Behandlung) (1)

Pat. setzt Antwort in Verhältnis zu vorheriger Antwort, vergleicht Wichtigkeiten (1)

Tendenz zu Standardantwort? (3)

- Pat. wählt häufig Antwortmöglichkeit „sehr“ („Ich bleib' bei meine „sehr“)
- Mittelmäßig, wenn im Zweifel („Mittelmaß ist immer gut“)
- Wenn unsicher, einfach „mittel“

Tabelle 11.6.1.1-1

Zwar ist jede einzelne Beobachtung wichtig, als besonders relevant eingestuft werden sollten aber nur häufige Beobachtungen, generelle Tendenzen oder schwerwiegende Probleme.

Als relevant ist hier anzusehen, dass sehr wenige PatientInnen den gesamten Fragebogen lasen. Die Einleitungen und Überschriften der Fragebögen wurden meist übersprungen und einmal als zu lang empfunden. Nur zwei PatientInnen lasen die letzte Zeile. Auch die sich wiederholende Anfangsformulierung „Wie wichtig ist es für Sie...“ bzw. „Die Therapie hat mir bisher geholfen...“ wird, nach dem ersten Lesen, meist übersprungen. Dies schien dem Verständnis generell nicht hinderlich gewesen zu sein. Bei Verständnisschwierigkeiten wurde diese von zwei PatientInnen dann nochmals mitgelesen.

Problematisch könnte jedoch die Gleichsetzung des zweiten Bogens mit dem ersten sein sowie das Überspringen der Angaben zur Therapie, die sich in der Einleitung des zweiten Fragebogens befinden. Drei PatientInnen machten hier zuerst keine Angaben zur Therapie und 2 beantworteten anfänglich den zweiten Fragebogen als sei er der erste. Eine PatientIn beantwortete den zweiten Fragebogen sogar möglicherweise überwiegend so, als sei er der erste.

Weiterhin auffällig war, dass 4 PatientInnen beim Ankreuzen verrutschten und 2 PatientInnen den Fragebogen spontan als zu lang einschätzten.

Außerdem wurde die Tendenz festgestellt, eine Standardantwort zu wählen, hier wurde durch zwei PatientInnen „mittelmäßig“ und durch eine PatientIn „sehr“ gewählt. Diese Tendenz wird jedoch nicht als fragebogenspezifisch oder problematisch eingeschätzt, und muss daher hier nicht besonders berücksichtigt werden. Dass im Zweifel oft eher das Mittelmaß gewählt wird, ist kein auffälliges Ergebnis, soll hier aber angemerkt werden.

Zusammenfassung: Bearbeitungsverhalten

Die Beobachtungen werfen damit die Fragen nach einer Textreduktion (v. a. der Einleitungen) und einer besonderen Hervorhebung der Angaben zur derzeitigen Therapie auf, sowie der Verdeutlichung, dass als erstes Wichtigkeit und als zweites Nutzen im PBI 2.0 erhoben wird.

Außerdem stellt sich die Frage, ob der Fragebogen zu lang ist und ob durch eine Änderung des Layouts ein Verrutschen verhindert werden könnte.

Es sollte registriert werden, dass Standardantworten hier bei „mittelmäßig“ oder „sehr“ lagen.

Als nächstes gesondert zu den Beobachtungen bei der Antwortmöglichkeit „Betrifft/Betraf mich nicht“. Diese sind in nachfolgender Tabelle in Stichworten aufgeführt.

Betrifft/Betraf mich nicht

- Überschneidung mit „gar nicht“ (6)
 - fälschlicherweise „betraf mich nicht“
 - wenn keine Veränderung eingetreten
 - wenn nicht geholfen (Überzeugung Ziel generell nicht erreichbar)
 - wenn Ziel unrealistisch
 - fälschlicherweise „gar nicht geholfen“ statt „betrifft mich nicht“
 - auch wenn keine Probleme vorhanden, die zu verbessern waren
 - bei Problem, das nicht vorhanden war
 - wenn nie beeinträchtigt (1 Pat. bei 5 Items)
- Pat. ignoriert „betrifft/betraf mich nicht“ (4)
 - Pat. entdeckt Antwort erst im Verlauf des Kreuzens (2)
 - Pat. unsicher, weil Pat. keine Schwierigkeiten in dem Bereich hat
 - Frage nach Freizeitaktivitäten nicht beantwortbar aus Sicht des Pat., da darin nicht beeinträchtigt
- Korrektes Verständnis (5)
 - „betrifft mich nicht“, wenn Pat. subjektiv nicht belastet ist und nichts verändern will
 - „betrifft mich nicht“, wenn wenig belastet (als unwichtig eingestuft) (2)
 - Pat. gibt „betraf mich nicht“ an, wenn Ausgaben vorliegen, die aber für Pat. unwichtig
 - Pat. ist betroffen, findet es aber nicht wichtig → kreuzt gar nicht
- Überschneidung mit „außerordentlich“ (1)
 - bei keinen Nebenwirkungen „betraf mich nicht“ und „außerordentlich“ nicht trennscharf

Tabelle 11.6.1.1-2

Die Probleme scheinen somit einmal darin zu liegen, dass die Antwortmöglichkeit erst im Verlauf entdeckt wird und andererseits, dass je nach Item die Antwortmöglichkeit anders interpretiert wird. Besonders hervorzuheben ist hier die Überschneidung mit der Antwortmöglichkeit „gar nicht“. Bei drei PatientInnen konnte beobachtet werden, dass bei der Nutzenbewertung „betraf mich nicht“ angegeben wurde, wenn keine Veränderung aufgetreten war oder eine Beeinträchtigung zwar vorlag, das Ziel aber an sich als unrealistisch eingestuft wurde.

Weiterhin wurde bei der Nutzenbewertung von drei PatientInnen „gar nicht“ angegeben, obwohl keine Beeinträchtigung bestand, die hätte verbessert werden können.

Hier ist auffällig, dass die Schwierigkeiten nur „betraf mich nicht“, also die Nutzenbewertung betreffen.

Zwei PatientInnen übersahen die Antwortmöglichkeit schlichtweg, zwei weitere waren unsicher, was zu kreuzen war, wenn keine Beeinträchtigung vorlag. Hier scheint die Antwortmöglichkeit nicht eindeutig genug zu sein.

Bei fünf PatientInnen konnte jedoch ein korrektes Verständnis von „betrifft/betraf mich nicht“ festgestellt werden. So wurde diese Antwort bei keiner oder wenig Beeinträchtigung, die den PatientInnen egal war, angegeben. In einem Fall wurde dabei „gar nicht“ angegeben. Diese inhaltliche Überschneidung erscheint richtig.

Sowohl bei „betrifft“ (Wichtigkeitsbewertung) als auch bei „betraf“ (Nutzenbewertung) wurde dieses richtige Verständnis beobachtet. In einem Fall schien bei Item 2 (Nebenwirkungen) „betraf mich nicht“ und „außerordentlich“ ein gleicher Sinn zugesprochen zu werden. Dies könnte als Besonderheit dieses Items gewertet werden, da Nebenwirkungen theoretisch immer auftreten könnten.

Zusammenfassung: Betrifft/Betraf mich nicht

Es wurde aufgezeigt, dass ein Verständnisspielraum bei den Antwortmöglichkeiten „betraf mich nicht“ und „gar nicht“ sowie bei Item 2 zwischen „betraf mich nicht“ und „außerordentlich“ bei der Nutzenbewertung die Antworten weniger valide macht.

Als nächstes zu den Beobachtungen zur Skalierung, nach denen zwar nicht explizit gefragt oder gesucht wurde, die aber trotzdem anhand des Verhaltens gemacht werden konnten. Die Stichpunkte sind in der unten stehenden Übersicht gelistet.

Skalierung

- Verständnisspielraum
 - „sehr“
 - Mündlich „sehr“ wird zu schriftlich „außerordentlich“ (6)
 - „schon sehr wichtig“ wird zu schriftlich „außerordentlich“ (1)
 - „schon wichtig“ wird zu schriftlich „sehr“ (1)
 - Mündlich „schon wichtig“ wird zu schriftlich „sehr“ oder „außerordentlich“ wichtig (1 Pat. bei 2 Items)
 - Mündlich „einigermaßen gut geholfen“ wird zu schriftlich „sehr“ (1)
 - „ein wenig“ und „gar nicht“
 - Mündlich „egal“ wird zu schriftlich „ein wenig“ (1)
 - Wenn keine Beeinträchtigung und keine Veränderung nötig: mal wird „ein wenig“ und mal „gar nicht“ angekreuzt (1 Pat. bei 2 Items)
 - „Keine Veränderung nötig“ wird zu schriftlich „ein wenig wichtig“ (1)
 - „nicht so 'n ganz hoher Stellenwert“ wird zu schriftlich „ein wenig“ (1)
- Angabe von „außerordentlich“ nur, wenn alle anderen Ziele weniger wichtig sind
- Pat. unsicher, welche Antwort passt
- Antwortmöglichkeiten nicht verständlich (möglicherweise nicht passend zu einigen Fragen z. B. Item Attraktivität)

Tabelle 11.6.1.1-3

Im Wesentlichen beschränken sich die Beobachtungen hier auf den Verständnisspielraum der Antworten „sehr“ und „ein wenig“.

Hier scheinen „sehr“ und „außerordentlich“ nicht trennscharf zu sein, was womöglich darin begründet liegt, dass das Wort „sehr“ gängiger ist. Dies spiegelt sich eventuell in der Formulierung „schon sehr wichtig“ die dann auch zu „außerordentlich“ auf dem Fragebogen umgesetzt wird. Die Beobachtungen, dass den mündlichen Aussagen „schon wichtig“ und „einigermaßen gut geholfen“ hier auf dem Fragebogen eine hohe oder sogar höchste Wichtigkeit bzw. Nutzen zugeteilt werden, scheinen relevanter zu sein, da diese Auslegung rein sprachlich weniger nachvollziehbar erscheint.

Die Aussage „nicht so 'n ganz hoher Stellenwert“ als Entsprechung zu „ein wenig wichtig“ ist ein gutes Beispiel des Verständnisses der Skala und zeigt, dass die Skala so verstanden wurde, wie sie sollte.

„Gar nicht wichtig“ und „ein wenig wichtig“ scheinen aber auch nicht immer trennscharf zu sein, wobei hier „keine Veränderung nötig“ bei einer PatientIn sowohl zu der einen als auch zu der anderen Antwortmöglichkeit umgesetzt wurde und ein „egal“ bei einer anderen PatientIn mit „ein wenig wichtig“ angegeben wurde.

Als Einzelbeobachtung sei hier noch die Einschätzung einer PatientIn erwähnt, die „außerordentlich“ nur angeben wollte, wenn alle anderen Ziele diesem Ziel gegenüber zurückgestellt werden.

Zwei PatientInnen hatten Probleme mit den Antwortmöglichkeiten insgesamt, eine äußerte die Ansicht, dass diese generell nicht passend zu einigen Fragen seien, beispielsweise bei Item 6 „Attraktivität“. Hier ist es fraglich, ob tatsächlich die Antwortmöglichkeit als nicht passend empfunden wurde oder ob die Frage an sich eher problematisch war. Auf die einzelnen Items und möglichen Probleme hier wird im folgenden Abschnitt „Verständlichkeit und Verständnis“ eingegangen.

Zusammenfassung: Skalierung

Insgesamt ist daher festzustellen, dass bei einigen wenigen PatientInnen die Aussage „schon wichtig“ schriftlich in „sehr“ oder „außerordentlich“ wichtig umgesetzt wurde und „einigermaßen gut geholfen“ zu „sehr geholfen“. „Außerordentlich“ wurde in einem Fall so verstanden, dass alle anderen Ziele diesem unterzuordnen seien. Bei der Aussage „egal“ sowie bei keiner Beeinträchtigung und keinem Wunsch nach Veränderung wurde trotzdem vereinzelt „ein wenig wichtig“ angegeben. Als wörtliche Zitate zum Verständnis von „ein wenig wichtig“ sind „keine Veränderung nötig“ und „nicht so 'n ganz hoher Stellenwert“ zu erwähnen.

Als nächstes nun zu dem großen Bereich der Verständlichkeit des Fragebogens. Hier soll es nun um inhaltliche Problemquellen gehen.

Verständnis und Verständlichkeit

Zur Verständlichkeit ist zu sagen, dass 12 PatientInnen äußerten, den Fragebogen insgesamt verständlich zu finden. Vier PatientInnen gaben an, dass keine bestimmte Frage unverständlich gewesen sei. Die meisten, d. h. 10 PatientInnen der 14 Patien-

tInnen dieser Gruppe, gaben jedoch noch zu mindestens einer Frage eine genauere Rückmeldung. Nur eine PatientIn bewertete den Fragebogen als insgesamt nur teilweise verständlich.

Nun zu den itemübergreifenden Problemquellen. Diese sind in der folgenden Übersicht in Stichworten zu finden. Die Zahlen in Klammern geben die Anzahl der PatientInnen wieder, bei denen diese Beobachtung angestellt wurde. Hierbei werden vor allem die erwähnten Kategorien der „lexical problems“, „inclusion/exclusion problems“ und „logical problems“ nach Conrad und Blair 1996 betrachtet.

Inhaltliche Problemquellen

Überschneidung von Items (5)

- „Freizeitaktivität“ (2)
 - Pat. setzt Aktivität mit Freizeitaktivität gleich
 - Pat. setzt normalen Alltag mit Freizeitaktivitäten gleich
 - Pat. sieht Freizeitaktivität im Zusammenhang mit Kontakt zu anderen
- Attraktivität gleichgesetzt mit „wohl fühlen“ im Kontakt mit anderen
- Pat. fasst Aufwand auch finanziell auf
- inhaltliche Überlappung von „Nebenwirkungen“ und „körperliche Beschwerden“ angegeben

„Normal“ problematisch (3)

- unklar, was „normal“ ist
- Pat. unsicher, was „normaler Alltag“ ist
- „Normal“ (2)
 - Wort problematisch
 - zu wenig „griffig“, „schwieriger Begriff“

Weitere mögliche Verständnisprobleme

- Pat. stuft Zustand ein, nicht Wünsche/Ziele
- Pat. antwortet für Neurodermitiker allgemein, nicht für sich (2-fach)
- frühere oder allgemeine Wichtigkeit angegeben, nicht jetzige (mehrfach) (3)

Weitere Anmerkungen

- Formulierungen insgesamt
 - Fragebogen frage zu allgemein, um Antwort nachzuvollziehen

- Fragebogen „Könnte präziser sein“
 - Fragebogen sei „so allgemein gehalten, dass es wieder richtig“ ist, man solle Pat. aber vielleicht etwas persönlicher „ins Boot holen“
 - Problem mit Formulierung „weniger“ wenn man gerade erst mit Behandlung angefangen hat (kein Vergleich), auf „wenig“ könnte Pat. besser antworten
- Pat. mag Fragebögen mit Abwägungen nicht, Pat. mag „Ankreuzdinger“ nicht
 - Verständnisspielraum: jeder antwortet aus seinen eigenen Erfahrungen und Vorstellungen heraus, wird immer in verschiedene Kontexte gebracht

Tabelle 11.6.1.1-4

Zur inhaltlichen Überschneidung von Items ist zu sagen, dass diese generell schwer auszuschließen sind. Es zeigt sich in dieser Erhebung eher ein heterogenes Bild von möglichen Überschneidungen, nur Freizeitaktivitäten wurden von zwei PatientInnen auch im Zusammenhang mit anderen Items gesehen. Dass dies ein relevantes Verständnisproblem darstellt, scheint eher fraglich. Die Beobachtungen zur Verwendung des Wortes „normal“ scheinen wichtiger, da dies von drei der PatientInnen thematisiert wurde. Sie scheinen das Wort als zu ungenau zu empfinden, um darauf antworten zu können und beschreiben es u. a. als „wenig griffig“, „unklar“ und „problematisch“.

Außerdem scheint vor allem die Angabe der allgemeinen oder früheren Wichtigkeit und die Angabe einer Wichtigkeit nur für eine bestimmte PatientInnengruppe ein Problem darzustellen. Dies kam bei drei bzw. vier PatientInnen vor und könnte bedeuten, dass individuelle und momentane Einschätzungen nicht erhoben werden.

Es sei noch erwähnt, dass eine PatientIn eventuell ihren Zustand, nicht die Wichtigkeit, bewertete. Dies war jedoch nur bei einer PatientIn der Fall, würde hier aber ein schwerwiegendes Problem darstellen.

Nun noch zu weiteren fragebogenübergreifenden Rückmeldungen der PatientInnen. Auch hier findet sich dreimal die Angabe, der Fragebogen sei zu allgemein gehalten. Dies scheint allein schon wegen der Häufung relevant. Einmal wird außerdem ein Problem mit der Formulierung „weniger“ angegeben, da die PatientIn gerade erst mit der Therapie begonnen habe, d. h. kein Vergleich gezogen werden könne. Dies scheint, auch wenn nur einmal so rückgemeldet, als ein logisch nachvollziehbarer

Kritikpunkt. Zu den beiden außerdem noch aufgeführten Anmerkungen, dass erstens generell ein Verständnisspielraum bestehe und zweitens Fragebögen mit Abwägungen durch eine PatientInn abgelehnt wurde, ist zu sagen, dass dies einerseits eine sehr allgemeine und andererseits eine sehr spezifische Rückmeldung ist, die auch nur vereinzelt auftrat, und daher für die Auswertung des Verständnisses oder der Probleme des PBI 2.0 wenig Relevanz besitzen.

Zusammenfassung: Verständnis, itemübergreifende Problemquellen und Anmerkungen

12 PatientInnen äußerten, dass der Fragebogen insgesamt verständlich sei und vier gaben an, dass keine bestimmte Frage unverständlich gewesen sei. Die meisten, gaben jedoch noch zu mindestens einer Frage eine genauere Rückmeldung. Nur eine PatientIn bewertete den Fragebogen als eingeschränkt verständlich.

Insgesamt ist die Verwendung des Wortes „normal“ zu hinterfragen, da es als „wenig griffig“, „unklar“ und „problematisch“ beschrieben wurde. Bei den inhaltlichen Überschneidungen zwischen Items ergab sich ein heterogenes Bild.

Weiterhin wurde durch 4 PatientInnen möglicherweise die frühere und allgemeine Wichtigkeit, und nicht die aktuelle und individuelle bewertet. In einem Einzelfall wurde womöglich der Zustand, nicht die Wichtigkeit bewertet. Drei PatientInnen bewerteten den Fragebogen insgesamt als zu allgemein fragend („So allgemein gehalten, dass es wieder richtig“ ist). Eine PatientIn gab an, die Formulierung „weniger“ bei der Nutzenbewertung als problematisch zu empfinden, wenn die Therapie gerade erst begonnen habe und ein Vergleich nicht möglich sei.

Einzelne Items

Im Folgenden werden in Stichworten die Ergebnisse der qualitativen Analyse sowie die Angaben der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit aufgeführt. In Klammern ist die Anzahl der PatientInnen vermerkt, bei denen die Beobachtung gemacht wurde.

Hier und im nachfolgenden Teil zu Vollständigkeit, Wichtigkeit und Nutzen wird zu den erwähnten Kategorien von Conrad und Blair (1996), nun auch zu den „Temporal Problems“ und „Logical Problems“, wenn diese auftraten, Stellung genommen.

Bei jedem Item des PBI 2.0 sollen die PatientInnen eine Frage oder eine Aussage bewerten (siehe Anhang 11.3 für den vollständigen PBI 2.0). So wird beim PNQ, also bei der Erhebung der Wichtigkeit, die Frage gestellt: „Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...“ und dann im jeweiligen Item vervollständigt. So heißt bspw. die Frage bei Item 12 vollständig: „Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung (...) die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können?“. Analog wird beim PBQ, also bei der Erhebung des Nutzens, die Aussage „Die Behandlung hat mir bisher geholfen,...“ durch die PatientInnen bewertet. Um die Übersichtlichkeit zu wahren, wurde im Folgenden der sich wiederholende erste Teil der Items, d.h. „Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...“ und „Die Behandlung hat mir bisher geholfen,...“ nicht immer wiederholt, der Teil ist jedoch bei jedem Item vorweg zu denken.

Item 1: ...weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)“. (11)

- Pat. scheint sich auf die 3 Beispielbeschwerden zu beschränken (10)
- Vorgabe in Klammern erweitert Grundlage der Antwort, sonst wäre Pat. vor allem auf Schmerzen gekommen
- Multimorbidität von Pat., eventuell Problem wegen Abgrenzung der Beschwerden
- Pat. fasst körperliche Beschwerden möglicherweise breit auf: als durch Körper bedingte Beschwerden (Einschränkung in Kleidung, Aktivität, Abhängigkeit von anderen etc.)

Beim Item 1 scheinen die PatientInnen sich vor allem auf die drei Beispielbeschwerden zu beschränken, in einem Fall erweiterte dies die Grundlage der Antwort. In zwei Fällen, bei Multimorbidität und bei einem sehr breit gefassten Verständnis von körperlichen Beschwerden, könnten ungenaue Antworten entstehen. Da dies jedoch nur in Einzelfällen und nur in Form von indirekten Hinweisen auftrat, scheinen diese Beobachtungen eher unwichtiger.

Zusammenfassung Item 1: Körperliche Beschwerden

Insgesamt ist zu diesem Item festzuhalten, dass ein Großteil der PatientInnen sich nur auf die Beispielbeschwerden bezieht, was in einem Fall eine erweiterte Grundlage der Antwort bewirkte.

Item 2: ...eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten. (1)

- Pat. meint Frage nicht ganz beantworten zu können bzw. Untersuchungsergebnisse kennen zu müssen

Hier lag nur die Auffälligkeit vor, dass eine PatientIn meinte, ihre Untersuchungsergebnisse kennen zu müssen, um die Frage nach Nebenwirkungen beurteilen zu können. Dies weist auf eine mögliche Undeutlichkeit des Fragebogens hin, der die Einschätzungen der PatientInnen erfragen sollte. Da die PatientIn dann aber auf der Grundlage ihrer eigenen Erfahrungen antwortete, d. h. angemessen mit der Frage umgehen konnte, scheint hier keine Fehlerquelle identifizierbar zu sein. Auch weil dies eine Einzelbeobachtung blieb, scheint diese Beobachtung nur wenig relevant zu sein.

Zusammenfassung Item 2: Nebenwirkungen

Die einzige mögliche Problemquelle wurde von der PatientIn selbst aufgelöst, es lag hier daher letztlich kein Problem vor.

Item 3: ...besser schlafen zu können.

- keine besonderen Beobachtungen.

Item 4: ...fröhlicher und ausgeglichener zu sein. (2)

- Pat. unsicher, ob private Probleme als Grund für Beeinträchtigung (hier: in der Stimmung) in Wichtigkeitsurteil einfließen sollen
- Einstufung als unrealistisch
- Eventuell Ungenauigkeit: „Fröhlicher“ wird in direkten Zusammenhang mit Vorhandensein von Schmerzen gesetzt
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (1)
 - Fraglich, ob messbar

Hier zeigt sich ein heterogenes Bild der Beobachtungen, die auch nur auf Angaben dreier PatientInnen beruhen. Bei diesem Item relevant könnte womöglich die Abgrenzung zwischen den verschiedensten Einflüssen auf Fröhlichkeit und Ausgeglichenheit sein, d. h. einmal soziale Beeinträchtigungen und einmal die direkte Wirkung von Schmerzen. Die Einstufung des Ziels als unrealistisch durch eine PatientIn scheint in einer Resignation begründet zu sein und weniger mit dem Ziel direkt zusammenzuhängen. Diese Beobachtung scheint daher nicht dafür zu sprechen, das Ziel als überflüssig ansehen zu müssen. Die Einzelbeobachtung, dass es fraglich sei, ob dieses Ziel messbar sei, scheint eher irrelevant, da keine Messbarkeit im Sinne

einer Quantifizierung durch den Fragebogen angestrebt wird. Was hier genau gemeint wurde, ist unklar und daher schwer zu berücksichtigen. Zusammenfassung Item 4: fröhlicher und ausgeglichener

Insgesamt muss daher noch weiter diskutiert werden, inwieweit „fröhlich und ausgeglichen“ von so verschiedenen Einflüssen bestimmt wird, dass hier ein Bezug nur auf die Krankheit schwerfällt. Hier ist zu berücksichtigen, dass dies nur durch eine PatientIn geäußert wurde.

Item 5: ...mich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen. (3)

- Pat. stuft Ziel als irrelevant ein
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (2)
 - Solle man aufspalten in verschiedene Menschen (Nahestehende wie Freund/Familie und eher Unbekannte,) mit nahestehenden Menschen hatte Pat. kein Problem, daher Problem eindeutige Antwort zu finden; Ausmaß der Einschränkung werde besser klar, wenn mit nahestehenden Personen ein Problem bestünde; wäre dann „nochmal ein ganz anderes Leben“
 - Pat. versteht „sich wohl fühlen mit anderen“ als abhängig von Schmerzen und dem Gegenüber; beantwortet hier, wie beeinträchtigt durch Schmerzen im „sich wohl fühlen“ mit anderen; Schmerz sei aber nicht alleiniger Faktor

Hier zeichnet sich ein heterogenes Bild der Beobachtungen ab. Eine PatientIn stuft das Ziel als irrelevant ein, ohne dies zu begründen. Eine weitere PatientIn schlägt vor, das Item noch genauer zu gestalten, da das Wort „Menschen“ sowohl nahestehende als auch unbekannte Personen einschließe und hier die Antwortfindung schwierig sei. Außerdem werde das Ausmaß der Einschränkung deutlicher, wenn auch eine Beeinträchtigung im Kontakt mit Nahestehenden bestehe. Diese Beobachtung, das Items sei zu allgemein gefasst und hierdurch ungenau und problematisch bei der Beantwortung, soll, da auch bei anderen Items beobachtet und eine grundlegende Schwierigkeit aufzeigend, in der Diskussion weiter berücksichtigt werden. Eine weitere PatientIn sah besonders ein Symptom der Erkrankung mit dem Item in Verbindung stehend, welches sie hier vorwiegend bewertete. Dies bleibt eine einzelne Beobachtung und es kann kein allgemeines Problem oder Fehlverständnis identifiziert werden.

ziert werden, auch wenn hier eine besondere Grundlage der Antwort vorlag. Zusammenfassung Item 5: Kontakt mit Menschen

Durch eine einzelne PatientIn wurde der Begriff „Menschen“ als zu allgemein gefasst bewertet. Ihrer Meinung nach würde eine Aufspaltung in nahestehende und unbekannte Personen das Ausmaß der Einschränkung besser spiegeln und eine Beantwortung leichter machen.

Item 6: ...sich attraktiver zu fühlen. (5)

- Antwort darauf irrelevant/Pat. wird desinteressiert
- Annahme, Attraktivität sei wichtiger Aspekt für Frauen
- Pat. findet „attraktiv“ schwierig, sei „pascha“, was möglicherweise „machomäßig“ oder eingebildet bedeuten soll (?)
- Sich als „attraktiv“ zu bezeichnen evtl. problematisch für Pat.
- Einstufung als unrealistisch (persönlich?)
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (2)
 - Wort „attraktiv“ problematisch; frauenspezifisch, unwichtig, nur „im Kopf“, das Wort ist störend und zu rollenspezifisch
 - Aussehen nicht negativ beeinflusst (d. h. irrelevant)

Zu dem Item 6 gab es bei 5 PatientInnen besondere Beobachtungen. Zweimal wurde genannt, dieser Begriff sei frauen- bzw. rollenspezifisch belegt: einmal wurde dies als negativ bewertet, einmal wurde die Antwort dadurch irrelevant.

Zwei PatientInnen äußerten, den Begriff „attraktiv“ problematisch zu finden, einmal schien die Bezeichnung der eigenen Person als attraktiv schwierig und einmal schien es als eingebildet („pascha“) empfunden zu werden, sich so einzuschätzen.

Für vier PatientInnen war dieser Aspekt irrelevant. Im ersten Fall, weil keine Beeinflussung bestand und im zweiten Fall, da dieses Ziel als unrealistisch eingestuft wurde. Im dritten Fall, weil es rollenspezifisch verstanden und dadurch abgelehnt wurde und im vierten blieb der Grund offen. Hier scheint damit nur für möglicherweise eine PatientIn das Ziel wirklich irrelevant gewesen zu sein und dies ist daher eher als Nebenbefund zu sehen.

Zusammenfassung Item 6: Attraktivität

Insgesamt ist das Wort „attraktiv“ problematisch, da es möglicherweise rollenspezifisch verstanden werden kann oder es für einzelne Personen schwierig sein kann, sich selbst als attraktiv zu bezeichnen.

Item 7: ...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können. (2)

- Freizeitaktivität: eventuell Gleichsetzung mit „Aktivität“
- Einstufung als unrealistisch
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit
 - normale Freizeitaktivitäten Bedeutung unklar (2)
 - Sport oder auch nur Spazieren gehen/Radfahren
 - Bedeutung unklar, z. B. Alkohol, „saufen“, Partys, daran hätte Pat. kein Interesse

Eine PatientIn gab an, das Ziel sei unrealistisch. Dies war eine PatientIn, bei der die Resignation über die Erkrankung während des Interviews spürbar war. Inwieweit dieses Ziel jedoch als allgemein unrealistisch gesehen werden sollte, ist fraglich. Durch eine PatientIn wurde das Wort eventuell nur auf „Aktivität“ reduziert.

Als wichtigste Beobachtung bei diesem Item sollte die Kritik an dem Wort „normal“ gesehen werden, die bereits bei den itemübergreifenden Beobachtungen angesprochen wurde. Für die PatientInnen schien es nicht klar, welche Art von Aktivitäten sie unter „normal“ einschließen sollten.

Zusammenfassung Item 7: Freizeitaktivitäten

Bei diesem Item soll festgehalten werden, dass das Wort „normal“ als problematisch, weil zu ungenau, gesehen wurde und das Wort „Freizeitaktivität“ durch eine PatientIn auf „Aktivität“ reduziert wurde.

Item 8: ...einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen)
(2)

- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit
 - werde individuell verschieden verstanden, habe man sowieso, was tägliche Verrichtungen sind, sei zu unklar
 - Bedeutung unklar, Überschneidung mit Freizeit („Haushalt und tägliche Verrichtungen ... sind für mich auch Freizeitaktivitäten irgendwie“), Sport, Freunde; Vorschlag, dies vielleicht nur auf den Beruf zu beziehen

Die Probleme, die sich hier finden ließen, schienen vor allem mit dem Wort „normal“ zusammenzuhängen, das auch oben bereits gesondert, weil ja itemübergreifend verwendet, besprochen wurde. Hier wird durch zwei PatientInnen angegeben, dass die Bedeutung unklar sei und individuell verschieden verstanden werde. Auch hier

findet sich daher wieder das Muster, durch allgemein gefasste Formulierungen Probleme bei der Antwortfindung zu verursachen. Itemspezifisch wird hier angegeben, dass unklar sei, was tägliche Verrichtungen seien und dass sich dieser Bereich des Alltags mit Freizeitaktivitäten überschneiden würde.

Zusammenfassung Item 8: Normaler Alltag

Es finden sich hier Hinweise für zwei PatientInnen, dass das Wort „normal“ zu allgemein gewählt war und das Wort „Alltag“ zu viel Überschneidung mit Freizeitaktivitäten bot. Weiterhin sei die Formulierung „tägliche Verrichtungen“ unklar und es wurde vorgeschlagen, sich nur auf den Beruf zu beziehen.

Item 9: ...meine Angehörigen und Freunde weniger zu belasten. (2)

- Einstufung als unrealistisch
- Pat. geht auf Bewertung des Hautzustands durch Angehörige ein, nicht direkt auf Belastungsminderung durch Therapie
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (1)
 - lieber „soziales Umfeld“ verwenden

Hier wurde das Ziel einmal ohne Begründung als unrealistisch eingestuft. Es bleibt unklar, warum dieses Ziel als unrealistisch gesehen wurde. Womöglich könnte sich auf eine komplette Abschirmung des Umfeldes bezogen worden zu sein, dies bleibt jedoch Spekulation. Eine Diskussion dieses Einzelbefundes im Weiteren erscheint wenig erfolgsversprechend.

Durch eine PatientIn wurde die Bewertung des Hautzustandes durch Angehörige und Freunde reflektiert. Hierbei handelte es sich um die PatientIn, die allgemein möglicherweise den Zustand der Haut bewertete und nicht die Wichtigkeit. Dies scheint daher kein fragespezifisches Problem gewesen zu sein und muss daher hier nicht weiter berücksichtigt werden. Weiterhin schlug eine PatientIn „soziales Umfeld“ als besseren Begriff vor.

Zusammenfassung Item 9: Angehörige und Freunde

Als einziges Ergebnis stellt sich die Frage, inwieweit „soziales Umfeld“ als besserer Begriff gesehen werden könnte.

Item 10: ...weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen. (2)

- Pat. zahlt Krankenkassenbeitrag zu Ausgaben dazu

- Pat. nimmt automatisch an, andere müssten mehr bezahlen, wenn Pat. weniger bezahlt
- Pat. findet Frage blöd, habe nichts mit Behandlung zu tun
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (1)
 - Aspekt möglicherweise als nicht veränderbar gesehen
 - Formulierung „Behandlung bisher geholfen, weniger Geld für Behandlung“ problematisch (1)

„ich mein, da hilft mir die Behandlung ja nicht bei, das ist so ein bisschen (...) ich kann das irgendwie nicht so ganz nachvollziehen, aber...ist schon richtig, durch die Behandlung, ist es ja teuer geworden (...) das sollte eigentlich anders ein“

Hier gab es einmal das Problem, was zu den Ausgaben dazu gezahlt werden sollte. Außerdem wurde einmal angegeben, die Frage sei irrelevant und „blöd“ und einmal wurde angegeben, die Ausgaben seien ja nicht veränderbar. Dass dieses Item irrelevant sei, soll im Weiteren nicht nochmals hinterfragt werden, da dies selbstredend erscheint und nur von einer PatientIn, ohne begleitende Begründung, geäußert wurde. Die Einstufung des Aspektes als nicht veränderbar und die Annahme, andere müssten ja mehr bezahlen, wenn die PatientIn weniger bezahle, beruht möglicherweise darauf, dass die Frage als nach dem Krankenkassenbeitrag fragend verstanden wurde. Weiterhin wurde die Formulierung „...Behandlung bisher geholfen, weniger Geld für Behandlung...“ als problematisch eingestuft. Zusammenfassung Item 10: Geld

Insgesamt müssen hier, auch wenn möglicherweise nur auf Einzelfällen beruhend, die Beobachtung, dass der Krankenkassenbeitrag zu den Ausgaben gezahlt wird diskutiert und die Formulierung „...Behandlung bisher geholfen, weniger Geld für Behandlung...“ hinterfragt werden.

Item 11: ... weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben. (1)

- Pat. gibt „sehr geholfen“ an, obwohl objektiv Ziel nicht erreicht (weniger Aufwand), Pat. nimmt Aufwand für Wirksamkeit in Kauf

Eine PatientIn gab einen hohen Nutzen an, obwohl das Ziel objektiv nicht erreicht wurde. Die PatientIn schien hier einen gewissen Aufwand für Wirksamkeit in Kauf zu nehmen. Bei diesem Item scheint daher bei der Nutzenbewertung vor allem das Verhältnis zur Wirksamkeit eine Rolle zu spielen.

Zusammenfassung Item 11: Aufwand

Bei diesem Item zeigte sich, dass bei einer PatientIn Aufwand der Wirksamkeit so stark untergeordnet wurde, dass die Nutzenbewertung nicht mehr die tatsächliche Veränderung beim Aufwand spiegelte.

Item 12: ...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können. (6)

- Einstufung als unrealistisch (5)
- Pat. kann „vorhersehen“ nicht ganz nachvollziehen
- Pat. stuft nur steuerbar als unrealistisch ein (2)
- Pat. versteht steuerbar als grundsätzlich heilbar
- Pat. stuft Ziel als persönliches Ziel ein, nicht direkt als Therapieziel
- Pat. stuft Ziel als unrealistisch ein, bewertet es jedoch als außerordentlich wichtig
- Pat. gibt „wenig wichtig“ an, weil Pat. glaubt, Aspekt nicht verändern zu können
- Wenn Ziel unrealistisch, trotzdem mittelmäßige Wichtigkeit
- Antwort der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach Verständlichkeit (2)
 - Pat. stuft „steuerbar“ als unrealistisch ein, nicht nachvollziehbar, wie das funktionieren kann
 - Pat. weiß nicht wie durch „Medikament“ Pat. selbst steuern soll/kann und war unsicher in Beantwortung

Die wichtigste Beobachtung zum Item 12 ist, dass es von 6 PatientInnen als unrealistisch eingestuft wurde. Sowohl „steuerbar“ als auch „vorhersehbar“ wurden als nicht erreichbar eingestuft. Hierbei gehen die PatientInnen unterschiedlich mit dieser Einschätzung um und geben entweder trotzdem eine hohe oder eben deswegen eine eher niedrige Wichtigkeit an.

„Steuerbar“ wird hier in einem Fall als grundsätzlich heilbar verstanden, im Sinne von „Wenn ich das steuern könnte, dann hätte ich das nicht“. Auch bei „vorhersehen“ schien das Problem darin zu liegen, dass die PatientInnen dies auf das Auftreten der Erkrankung an sich bezogen.

Weiterhin fällt auf, dass die Aussage des Kreuzens ungenau wird, wenn einzelne Teile des Items (hier steuerbar/vorhersehbar) unterschiedlich bewertet werden. Insgesamt scheint dieses Ziel häufig schwierig nachvollziehbar.

Zusammenfassung Item 12: Vorhersehen und Steuern

Item 12 wird von einer relevanten Zahl an PatientInnen als unrealistisch eingestuft. Die PatientInnen beziehen „steuern“ und „vorhersehen“ häufig auf das Auftreten bzw. Vorhandensein der Erkrankung an sich. Es entsteht eine ungenaue Antwort, wenn Teile der Items (hier steuerbar/vorhersehbar) verschieden bewertet werden.

Um eine Vollständigkeit und Transparenz aller Beobachtungen der Auswertung zu gewährleisten, folgt eine Aufstellung von Hinweisen auf mögliche Problemquellen, die nicht weiterverfolgt oder eingeordnet werden konnten, da die Hinweise vage waren und keine Hinweise zu Gründen vorlagen. Diese Aufstellung bleibt aus eben diesem Grunde unkommentiert.

Unklare Hinweise auf mögliche Problemquellen

Unklare Unsicherheit (6)

- Pat. unsicher, evtl. wenn langer Zeitraum zu überblicken
- Pat. unsicher, gibt (mehrfach) Nutzen an, obwohl keinen (oder wenig) bemerkt „ein wenig bestimmt schon geholfen“ und „vielleicht ein wenig“
- Pat. evtl. überfordert, unsicher
- Pat. unsicher, evtl. bzgl. eigener Antwort
- Pat. unsicher, evtl. bzgl. Frage und eigener Antwort
- Pat. gibt an „die ganzen Fragen noch nicht so richtig verstanden“ zu haben, Pat. insgesamt unsicher
- Pat. geht Bogen nochmals durch, weil Pat meint, ihn evtl. nicht verstanden zu haben; verändert Antworten

Unklare widersprüchliche Aussagen

- Pat. Aussage und Kreuz widersprechen sich, 2-mal nicht klar nachvollziehbar (Item 11 PNQ+ Item 3 PBQ)
- Pat. Kreuz und Aussage widersprechen sich einmal nicht nachvollziehbar (Item 5 PNQ, hier gibt Pat. auch Verständnisprobleme an)
- Pat. Aussage und Kreuz unterscheiden sich: Item 4 (fröhlicher): „Hat keine Auswirkungen, soll aber ein wenig verbessert werden“
- Pat. Aussage und Kreuz unterscheiden sich; Item 5 (Kontakt): nicht beeinträchtigt, aber ein wenig verbesserungsfähig

- Aussage und Kreuz unterscheiden sich: allgemeine/theoretische Wichtigkeit angegeben; weniger auf Grundlage individueller Beeinträchtigung und praktischer Umsetzbarkeit des Ziels

Es folgt ein Überblick über die Angaben der PatientInnen bezüglich der Vollständigkeit des Fragebogens.

Vollständigkeit

Allgemeine Einschätzung:

- Vollständig (2)
- Vollständig, soweit auf die Schnelle zu überblicken (1)
- Alle wichtigen Therapieziele dabei (5)
Gehe darum, dass man sich körperlich besser fühlt, das stehe drin

Spezifischere Einschätzung:

- Manche Fragen überflüssig (2)
 - Weil nur bestimmte Bereiche betroffen
 - Mit Schlaf kein Problem, mit Attraktivität kein Problem, Belastung Angehöriger und Freunde kein Problem
 - Frage nach Kontakten und Freizeitaktivitäten etwas unpassend/unwichtig für Pat. wegen „einsiedlerischem“ Lebensstil

Psyche (2)

- Psychische Belastung mehr thematisieren (fröhlich und ausgeglichen evtl. zu ungenau)
- Mehr nach psychischem Befinden fragen, nur nach fröhlich und ausgeglichen reiche vielleicht nicht → „Diese Krankheit zieht einen ja schon sehr runter. Und ähm...Manchmal ist man ja sehr hilflos...“

Symptome spezifizieren, genauer fragen (1)

- Mehrere Wunden etc.?
- Wunsch nach Weiterbehandlung ? (Wahrscheinlich eher Wunsch nach mehr Information zur Weiterbehandlung geäußert?)

Item vorhersehen und steuern (1)

- expliziter nachfragen, wie Steuerung aussieht/aussehen kann (Bewegung, Abnehmen, weniger Alkohol)

Fehlende Fragen

- Nach „Perspektiven des In-den-Griff-Kriegens“

- „Einschätzung zur Perspektive“, eigene Erwartung insgesamt
- Inwieweit Pat. sich mit Erkrankung abgefunden hat
- Nach Situation insgesamt
- „Wie geht's Ihnen heute“ und „Wie geht's die letzten Monate“, daher könnten „Nuancen“ kommen
- „Fühlen Sie sich gut informiert über Ihre Erkrankung?“
- Frage nach Sexualität fehle
- Frage nach Auswirkung auf partnerschaftliche Beziehung fehle

Tabelle 11.6.1.1-5

Hier ist zu der Einschätzung insgesamt zu sagen, dass 8 PatientInnen den Fragebogen auf direkte Nachfrage als insgesamt vollständig einstufen.

Zwei PatientInnen gaben an, einige Fragen als überflüssig empfunden zu haben, da sie in den dort behandelten Bereichen nicht beeinträchtigt seien. Dies scheint zwar subjektiv richtig zu sein, für die Bewertung der Vollständigkeit des Fragebogens aber wenig zielführend, da dies nur von zwei PatientInnen so empfunden wurde und daher keine allgemeine Unsinnigkeit der Abfrage dieser Bereiche angenommen werden kann.

Zwei PatientInnen gaben an, dass die psychische Belastung mehr erfragt werden solle, beide waren der Meinung, dies werde nur mit „fröhlicher und ausgeglichener“ erfragt und das wäre möglicherweise ungenau oder reiche nicht aus. Dieser Kritikpunkt ist nachvollziehbar und da von zwei PatientInnen geäußert, sowie auch theoretisch schwerwiegend, als relevant für die weitere Diskussion einzustufen.

Eine PatientIn gab an, ihre Symptome spezifizieren zu wollen und zu diesen genauer gefragt werden zu wollen. Dies könnte im Einklang mit der oft geäußerten Einschätzung, der Fragebogen frage zu allgemein, gesehen werden. Das Ziel der Fragebogen war jedoch die Wichtigkeit und den Nutzen der Therapie zu erfragen, nicht den Ist-Zustand. Vielleicht spiegelt sich in dieser Anmerkung der PatientIn auch nur die Erwartung, nicht nur diese Parameter, sondern immer auch eine Einschätzung des Zustandes abgeben zu müssen. Hier könnte der Wunsch nach individueller Behandlung, Auskunft und Information im Vordergrund stehen, welcher in der weiteren Diskussion aufgenommen wird.

Auch zum Item 12 (vorhersehen und steuern) wurde angegeben, dass dies unvollständig sei, weil wenig explizit gestellt. Es wird dabei durch die PatientIn kritisiert, dass unklar bleibt, wie eine Steuerung aussehen kann. Daher wird auch hier davon

ausgegangen, dass es der PatientIn eher um eine zu allgemeine, unspezifische Fragestellung geht und nicht direkt um eine unvollständige Frage oder einen unvollständigen Fragebogen, obwohl die Abgrenzung schwierig bleibt.

Als fehlende Fragen zu diskutieren sind die durch die PatientInnen vorgeschlagenen Fragen nach Beeinträchtigungen in der Sexualität bzw. partnerschaftlichen Beziehungen und Patientenedukation.

Als nicht direkt in die Fragen nach Wichtigkeit und Nutzen integrierbar werden die Anmerkungen der PatientInnen, die „Perspektiven des In-den-Griff-Kriegens“ und die „Einschätzung zur Perspektive“ insgesamt zu erheben, gesehen. Hierzu gehören auch die vorgeschlagenen Fragen nach der momentanen oder der Situation insgesamt sowie die Frage, inwieweit die PatientIn sich mit der Erkrankung abgefunden hat. Insgesamt schien es bei diesen Anmerkungen für die PatientInnen um einen Informationsaustausch bezüglich der Therapie zu gehen, der sicherlich als Hinweis aufgenommen werden sollte, jedoch nicht unmittelbar in die Wichtigkeits- und Nutzenbewertung fällt.

Zusammenfassung: Vollständigkeit

Acht PatientInnen gaben an, den Fragebogen insgesamt als vollständig zu empfinden. Zwei PatientInnen äußerten, dass mit dem Item 4 „fröhlicher und ausgeglichener“ zu wenig und unklar nach psychischen Belastungen gefragt werde. Weiterhin gab es zwei Hinweise darauf, dass der Fragebogen zu allgemein frage und individueller und spezifischer fragen könnte.

Als fehlende Fragen zu diskutieren sind die Fragen nach Sexualität und Patientenedukation. Weiterhin gab es Hinweise auf einen fehlenden Austausch bezüglich der Perspektiven der Therapie, der momentanen bzw. der allgemeinen Situation, sowie einer möglichen Resignation der PatientInnen.

Wichtigkeitsbewertung

Nun zu der Frage nach der Wichtigkeit. Hier sollten einerseits die kognitiven Prozesse während der Wichtigkeitsbewertung sichtbar gemacht werden, andererseits sollte versucht werden nachzuvollziehen, warum welcher Grad an Wichtigkeit angegeben wurde, um auch hier die Gedanken bei der Bewertung fassen zu können.

Als erstes nun zu den Ergebnissen, warum welcher Grad an Wichtigkeit angegeben wurde, die im folgenden Überblick zusammenfassend dargestellt werden. Es wurden

also die Hinweise auf die Gründe für die Einordnung als wichtig oder eher unwichtig aufgenommen. Auch hier geben die Zahlen in Klammern die Anzahl der PatientInnen wieder, bei denen diese Beobachtungen angestellt wurden.

Hohe Wichtigkeit

- Nach Beeinträchtigungsgrad (15): stark (oder früher stark) (9), leicht (2), gar nicht (3), bei Nebenwirkung (Beeinträchtigung bejaht, ohne Grad festzulegen) (1)
- Bei psychischer Beeinträchtigung (5) („Das ist eine der wichtigsten Sachen, weil... darauf ja beruht dann ja auch wie man sich selber fühlt“)
- Allgemeine Wichtigkeit des Aspektes (10): „Das ist immer weiter Ziel der Behandlung“
- Wenn bestimmter Lebensbereich beeinträchtigt (Arbeit, Sport, Freizeit) (6)
- Obwohl Veränderung unrealistisch (v. a. steuerbar 1) (5)
- Wenn anderes Ziel wichtiger (Wirksamkeit über Aufwand (1)) (3)
- Wenn Hauptgrund für Behandlung, man viel dafür tun würde („über Leichen gehen“) (2)
- wenn Nicht-Erreichen des Ziels Therapie in Frage stellt (Nebenwirkungen) (2)

- Einzelbeobachtungen – Angabe hoher Wichtigkeit,
 - wenn individuell oder momentan wichtig
 - wenn Partner beeinträchtigt
 - wenn Aspekt grundlegend wichtig (Schlaf Voraussetzung für „alles“ andere)
 - wenn Verbesserung möglich
 - wenn man diese Beeinträchtigung am liebsten gar nicht haben möchte
 - wenn Vorstellung „schön/klasse“ und bei Hoffnung auf Zielerreichung („natürlich wär‘ das schön, äh-, ich hoffe das auch, dass es weg geht“ und „wär‘ natürlich klasse“)
 - wenn Erreichung des Ziels Idealzustand wäre
 - wenn erreichter Zustand gehalten werden soll (und obwohl Pat. skeptisch gegenüber Erreichung des Idealzustandes)
 - wenn Aspekt Teil eines sich verstärkenden Kreislaufs ist (Beeinträch-

tigung andere Beeinträchtigungen verstärkt)

- wenn Aspekt Gesundheit definiert (Ausgeglichenheit)
- wenn Beeinträchtigung als ungerecht empfunden (Geld)
- wenn Aspekt Einschränkung im Leben bedeuten kann
- auch wenn persönliches Ziel und nicht direkt Therapieziel, d. h. auch wenn Pat. nicht annimmt, dass die Behandlung das Ziel fördern kann
- auch wenn Heilung nicht möglich („Auf glatte Null kommt man nicht...dass man ohne Beschwerden ist ... aber mit wenig Beschwerden, da bin ich auch nicht so ... pingelig“)
- wenn Pat. glaubt, diese Einschätzung sei so gefordert

Tabelle 11.6.1.1-6

Mittlere Wichtigkeit

- Überschneidungen mit hoher Wichtigkeit
 - Bei Beeinträchtigungsgrad: zeitweise (1) stark (4), leicht/keine (5) oder nur früher (1)
 - Allgemein wichtiger Aspekt (2)
 - Wenn Aspekt wichtig, aber gegenüber anderen Zielen untergeordnet, bzw. sollen in vernünftigem Verhältnis stehen (3) (Aufwand wird Wirksamkeit untergeordnet (1); erträgliche Nebenwirkungen werden Wirksamkeit untergeordnet (2))
- Einzelbeobachtungen
 - Wenn Wunsch aller Menschen
 - Wenn ein Teilaspekt wichtig (vorhersehbar) und der andere unrealistisch (steuerbar)
 - Wenn Ziel unrealistisch
 - Wenn Ziel teilweise unrealistisch und Vorstellung der Zielerreichung „schön“
 - Wenn Pat. beeinträchtigt, aber nicht durch Hautproblematik
 - Wenn Ziel (weniger Geld) im Verhältnis zum Ausmaß der Beschwerden untergeordnet

Tabelle 11.6.1.1-7

Niedrige Wichtigkeit

- Bei Beeinträchtigungsgrad: gering/keine (10), nur zeitweise (2), nie (1); mo-

mentan nicht (1), früher stark (1)

- Wenn allgemein wenig/nicht wichtiger Aspekt (3)
- Allgemein wichtig, aber gering/nicht beeinträchtigt (5)
- Wenn Ziel unrealistisch/wenig veränderbar (3)
- Wenn anderem, wichtigeren Ziel untergeordnet (Aufwand (2) wird Wirksamkeit untergeordnet) (4)
- Einzelbeobachtungen
 - Wenn Pat. wenig beeinträchtigt, aber Verbesserung möglich
 - Wenn allgemein wichtig aber persönlich nicht wichtig
 - Wenn nur in Teilaspekt beeinträchtigt, der aber wichtig zu verändern wäre
 - Wenn Beeinträchtigung (Nebenwirkungen) nicht vorstellbar/nachvollziehbar
 - Solange bestimmtes Maß nicht überstiegen wird (Geld)
 - Wenn Beeinträchtigung (Aufwand), aber ohne annehmbare Alternative (Operationen)
 - Wenn objektiv etwas beeinträchtigt, aber von Pat. nicht als belastend empfunden
 - Wenn Ziel nichts mit Erkrankung zu tun habe
 - Wenn stark belastet, aber resigniert (2-fach bei einem Pat.)

Tabelle 11.6.1.1-8

Für die Zuordnung zu einer hohen Wichtigkeit schienen daher vor allem ein höherer Beeinträchtigungsgrad, wobei die Psyche hier nochmal gesondert hervorgehoben wird, und die Einschätzung des Aspektes als allgemein wichtig (d. h. grundsätzlich und unabhängig von anderen Faktoren wie Beeinträchtigungsgrad) eine Rolle zu spielen.

Weiterhin wurde mehrfach, wenn bestimmte Lebensbereiche (Sport, Arbeit, Freizeit) beeinträchtigt waren, eine höhere Wichtigkeit angegeben.

Außerdem führte die Einschätzung, dass ein Nicht-Erreichen des Ziels die Therapie in Frage stellt, in zwei Fällen zu einer Angabe einer höheren Wichtigkeit.

Ziele wurden auch als wichtig eingestuft, obwohl es anderen Zielen untergeordnet wurde und in anderen Fällen, obwohl es eventuell als unrealistisch eingestuft wurde.

Diese Beobachtungen scheinen durch ihre Häufung relevant.

Bei Einzelbeobachtungen war u. a. eventuell die Vorstellung einer Verbesserung sowie die Vorstellung des Idealzustandes relevant. Einzelne persönliche Bewertungen werden hier sowohl durch die geringe Anzahl als auch durch ihren Inhalt als weniger zielführend in der Diskussion der Wichtigkeitsbewertung gesehen. Nur die Beobachtung, dass eine PatientIn ihre Antwort an die von ihr antizipierten Erwartungen anpasste, ist hier als mögliches Problem hervorzuheben und in die Diskussion aufzunehmen.

Auch bei der mittleren Wichtigkeit wurde sich viel auf den Beeinträchtigungsgrad bezogen, wobei hier vor allem eine niedrigere Beeinträchtigung angegeben wurde.

Mittlere Wichtigkeit wurde auch bei allgemein als wichtig eingestuften Zielen angegeben, hier wurden diese aber eher anderen Zielen gegenüber untergeordnet. Bei den Einzelbeobachtungen findet sich auch wieder die Einstufung des Ziels als unrealistisch wieder, dies aber weniger oft als bei der hohen Wichtigkeit. Auch hier sind die weiteren Einzelbeobachtungen wenig zielführend in einer weiteren Diskussion.

Im Bereich niedriger Wichtigkeit sind vor allem die Angaben von wenig oder keiner Beeinträchtigung zu finden, welche in drei Fällen auch eine Einschätzung des Aspektes als allgemein wichtig überwogen. Auch wenn der Aspekt allgemein nicht als wichtig gesehen wurde, ergab dies eine Angabe von niedriger Wichtigkeit.

Auch hier findet sich wieder die Einschätzung des Ziels als unrealistisch, dies aber genauso oft wie bei der Stufe der mittleren Wichtigkeit und daher auch weniger oft als bei der Stufe hoher Wichtigkeit. Auch als weniger oder gar nicht wichtig wurden Ziele eingeordnet, die anderen Zielen untergeordnet wurden.

Bei den Einzelbeobachtungen ist noch hervorzuheben, dass eine resignierte Grundhaltung sowie auch eine Einschätzung nur eines Teilbereiches als wichtig die Angaben möglicherweise verfälscht. Diese Beobachtungen sollen in der Diskussion der möglichen Problemquellen zur Sprache kommen.

Zusammenfassung: Zuordnung zu Wichtigkeitsstufen

Insgesamt ist daher bei der Wichtigkeitsbewertung der Beeinträchtigungsgrad relevant, wobei hier fast alle Grade auf allen Stufen der Wichtigkeit zu finden waren, d. h. auch bei höherer Wichtigkeit wenig oder keine Beeinträchtigung bestand. Insgesamt kann aber der Grad der Beeinträchtigung als eng mit dem Grad der Wichtigkeit verknüpft gesehen werden.

Die allgemeine Bewertung der Wichtigkeit stand vielfach im Vordergrund und auch hier zeigte sich ein Mischbild, d. h. auf allen Stufen war die Angabe einer allgemei-

nen Wichtigkeit zu finden, insgesamt korrelierte aber auch hier eine hohe allgemeine Wichtigkeit mit der Angabe einer hohen Wichtigkeit auf dem Fragebogen.

Weiterhin wurden Ziele in ihren Wichtigkeiten untereinander verglichen und wenn Ziele anderen untergeordnet wurden, resultierte dies eher in einer Angabe einer mittleren bis niedrigeren Wichtigkeit.

Außerdem bezogen sich die PatientInnen auf bestimmte Lebensbereiche, so wurden u. a. Sport, Arbeit und Freizeit in den Vordergrund der Wichtigkeitsbewertung gestellt.

Wichtigkeit wurde weiterhin davon abgeleitet, ob ein Nicht-Erreichen des Ziels ein In-Frage-Stellen der Therapie zur Folge hätte.

Wenn ein Ziel als unrealistisch eingeschätzt wurde, wurde öfter eine hohe Wichtigkeit angegeben als eine mittlere oder niedrige Wichtigkeit.

Bei der Betrachtung der Problemquellen ergaben sich außerdem Hinweise, dass eine Antwort aufgrund der Annahme, eine bestimmte Antwort sei gefordert, die Angaben verfälschen kann sowie auch wenn eine Antwort stark durch Resignation beeinflusst war. Soweit die Beobachtungen dazu, warum die PatientInnen bestimmte Wichtigkeiten wählten.

Es folgen nun die erarbeiteten Hinweise zu kognitiven Prozessen. Zur besseren Nachvollziehbarkeit sind die herausgearbeiteten Kategorien mit Zitaten versehen. Dies ist hier sinnvoll, da bei der Wichtigkeit im Gegensatz zum Nutzen oft längere Aussagen die Grundlage bildeten und hier ein größerer Interpretationsspielraum gegeben war.

Im Anschluss an diese, wieder in Stichworten gehaltene, Übersicht werden die Kategorien nochmals in einem Text zusammengefasst, welcher die Grundlage für die Diskussion bildet.

Wichtigkeit:

Welche kognitiven Prozesse laufen bei der Wichtigkeitsbewertung ab?

- **Vergleich mit Zeiten stärkerer Beeinträchtigung**

- Relativierung der Beeinträchtigung und Wichtigkeit
- Reflexion/Einschätzung der Erreichbarkeit des Zieles: Bewertung als unrealistisch

„Ich nehm‘ das so hin, wirklich, ich nehm‘ das so hin, weil im Gegensatz zu dem, wie meine Hände vor sechs Jahren aussahen ... Ist das schon ein deutlicher Fortschritt und es ist einfach so. (...) Jetzt irgendwie zu sagen ... ich wünsche mir das irgendwie besser oder ... Ich wünsch mir auch den Sechser im Lotto, ich wünsch mir auch ‘nen Kerl an meiner Seite, aber ähm ... “ (05P: Gespräch Item 12)

- **Vergleich mit der Wichtigkeit anderer Ziele**

- *„Es wär‘ mir schon wichtig. Aber nicht an erster Stelle.“ (05N: Gespräch Item 8)*

- **Wichtigkeit am Ausmaß der Beeinträchtigung im Vergleich mit Freunden gemessen**

„Also, es war nicht so schlimm wie bei anderen Leuten, die Neurodermitis oder sowas haben, von meinen Freunden, oder sowas, aber es ist halt sehr nervig und ähm, schon nicht so gut gewesen“ (04P: TA Item 1)

- **Vergleich mit (bzw. Bezugnahme auf) Wichtigkeit des Patientenkollektivs insgesamt**

„... das war mir ... nicht so wichtig, aber das ist auch abhängig von den Beschwerden, würde ich sagen, wenn man keine dollen Beschwerden hat, dann sollte man auch nicht unbedingt viel Geld ausgeben.“ (05N: TA Item 10)

- **Relativierung der eigenen Ansprüche**

- Bezug auf gesunden Zustand, Einschätzung dieser sei nicht erreichbar, Abfinden mit aktuellem „relativ gutem“ Niveau

„Ich- Der Normbereich ohne-, das ist immer ein Ideal, aber ich hab‘ mich persönlich damit abgefunden, dass es nicht wieder so werden wird, also deswegen ... äh Ist das, was ich im Moment als Niveau habe schon rela-

tiv gut, aber eben ja ... “ (05P: Gespräch Item 8)

- **Relativierung der Beeinträchtigung**

- Vergleich des eigenen Aufwands mit anderen, extremen Therapieoptionen
- Berücksichtigung anderer Faktoren als der Hauterkrankung: Wichtigkeit verringert, wenn ohnehin durch eine weitere Erkrankung stark/stärker beeinträchtigt

„Aufwand Ja, er ist nicht unwichtig. Ja, glaube ich schon. Denn es gibt, ich stelle mir Behandlungen vor, da schluckt man nur Tabletten oder dergleichen und dann geht das wieder, aber, ja ... gut. Es gibt Schlimmeres. Es gibt Schlimmeres, ja. Wenn ich mir vorstelle ich müsste stationär äh ... dann äh ... Tage oder vielleicht sogar Wochen im Krankenhaus liegen, das ist ... nein, insofern ist der Aufwand schon gering. (lacht)“ (04 CW: Gespräch Item 11)

„Normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können ... jaa ... das wäre schon wichtig, denn die Einschränkungen sind natürlich da. Aber meine Einschränkungen sind auch noch anderer Art, ich habe also kaputte Knie und sowas, insofern bin ich ohnehin etwas eingeengt und dann spielt meine spezielle Wunde dort unten nur 'ne mittelmäßige Rolle.“ (04 CW: TA Item 7)

- **Abwägung zwischen Beschwerden und Belastung durch Therapie**

- Symptomreduktion im Verhältnis zur Kostenreduktion wichtiger
- Aufwand soll in vernünftigem Verhältnis zu Beschwerden und Nutzen stehen (Aufwand nicht zur Belastung werden)
- Symptomreduktion (und Autonomie) im Vergleich zur Reduktion von Nebenwirkungen wichtiger; Nebenwirkungen werden Wirksamkeit untergeordnet

„Ich weiß noch, dass es bei mir so war, wirklich dachte, joa, ich würde dafür sonst was ausgeben, ... das war mir ... nicht so wichtig“ (05N: TA Item 10)

„Ich überleg gerade, wie viel Aufwand ich dadurch habe ... ich, ... das ist auch wieder so eine Abwägung, je nachdem wie viel ... also wie stark die Beschwerden sind ... Also, aber ... Dass man nicht sein Leben durch die Behandlung ... sehr stark einschränkt ist schon wichtig ... “ (05N:TA Item 11)

„Ich hab Angst ein bisschen davor, irgendwann ... äh- ... einen Cocktail zu haben ... Und ähm weiß allerdings auch, wenn ich das Humira absetzen

müsste, was dann an Beschwerden auf mich zukommt, denn dann droht mir wirklich, wenn die Hände wieder unbeweglich werden, tatsächlich das Pflegeheim. Wenn ich mich nicht mehr selbstständig waschen kann oder mir das Essen nicht mehr zubereiten kann, dann äh ... ja Und was das für einen noch relativ jungen Menschen dann äh-...bin Mitte vierzig, au-... für 'ne Perspektive ist brauche ich Ihnen glaube ich nicht zu erzählen.“ (05P: Gespräch Item 2)

- **Berücksichtigung der realistischen Umsetzbarkeit**

„Ha ... wäre schön 'ne Behandlung zu haben, ohne Nebenwirkungen, aha, aber das ist ja ... Wichtigkeit ... das ist so ein bisschen ... mittelmäßig, weil ich – es gibt zu jedem Medikament Nebenwirkungen, ohne kann nicht.“ (05P: TA Item 2)

- **Eigene Ansprüche werden mit einberechnet**

„Joa, ok ... Auf die Modenschau brauchen wir nicht mehr (...) sehr ...“ (05CW: TA Item 6)

- **Wichtigkeit von Zustand abgeleitet**

„Also, es war nicht so schlimm, wie bei anderen Leuten, (...) aber es ist halt sehr nervig und ähm, schon nicht so gut gewesen ... mittelmäßig würde ich da ankreuzen.“ (04P: TA Item 1)

„beruflich, Haushalt, tägliche ... Verrichtungen ... also dort habe ich eigentlich weniger ... Probleme mit, also ...“ (04P:TA Item 8)

- **Vorstellung der (perfekten) Zielerreichung als Grundlage für Wichtigkeit**

„Schon, wäre toll, wenn's ganz weg wäre“ (05N: Gespräch Item 3)

„Ha ... wäre schön 'ne Behandlung zu haben, ohne Nebenwirkungen“ (05P: TA Item 2)

- **Allgemeine, andauernde (eventuell frühere) Wichtigkeit wird bewertet (bei aktuell gutem Zustand, der gehalten werden soll)**

„Das ist immer weiter Ziel der Behandlung“ (Gespräch Item 4) und

„Das wär' nach wie vor sehr wichtig, ähm ... Aber es ist momentan ein ganz guter Zustand da.“ (Gespräch Item 5) sowie

„Deswegen kann ich viele Dinge von denen machen aber möchte auch, dass die Therapie weiter so ... mir das ermöglicht, so wie es jetzt ist“ (03N: Gespräch Item 7) (auch Hinweise im Gespräch bei 05N Item 5 und 9 sowie

bei 02P im Gespräch fast durchgehend, hier aber kein verdeutlichendes Beispiel auffindbar)

- **Reflexion über eigenes Verständnis der Skalierung**

- Angabe von „außerordentlich“ nur, wenn alle Ziele dem Ziel gegenüber zurückgestellt werden

„Das wäre sehr wichtig. Ja, nun gibt es aber hier außerordentlich ... das ist natürlich noch eine Steigerung ... (lacht) ... ähh ... Tja, also bescheide mich mit sehr. Denn außerordentlich werte ich jetzt so, als wenn ich alles andere zurückstelle und das muss eigentlich nicht sein. Ein bisschen Schmerzen kann man aushalten. Und es gibt wichtigere Dinge ...“ (04 CW: bei TA Item 1)

Tabelle 11.6.1.1-9

Diese Ergebnisse zeigen, dass erstens Vergleiche die Grundlage der Wichtigkeitsbewertung bilden können. So werden bei der Beantwortung während der TA-Methode mögliche Wichtigkeitseinschätzungen anderer PatientInnen herangezogen und im Gespräch die Wichtigkeiten anderer Ziele thematisiert. Weiterhin werden Beeinträchtigungen verglichen, so werden diese einmal in der TA-Methode im Vergleich mit Freunden gemessen und im Gespräch erfolgt der Vergleich mit früheren, stärkeren Beeinträchtigungen. Auch hier findet sich daher wieder die Einschätzung der Beeinträchtigung als Grundlage der Wichtigkeitsbewertung wieder.

Als zweite Beobachtung sind hier Relativierungen und Abwägungen anzubringen. So werden bei der TA-Methode eigene Ansprüche relativiert oder mit in die Zielformulierung eingerechnet und die realistische Umsetzbarkeit des Ziels wird reflektiert, beziehungsweise abgewogen und berücksichtigt. Im Gespräch sowie in der TA-Methode wurde die empfundene Beeinträchtigung selbst relativiert und u. a. kam es zu einer Abwägung zwischen der Belastung durch die Erkrankung und die Belastung durch Aspekte der Therapie.

Als weitere einzelne Beobachtungen finden sich im Gespräch noch Hinweise, dass die allgemeine, andauernde (eventuell frühere) Wichtigkeit bewertet wird, in der TA-Methode eine Reflexion über das eigene Verständnis der Skalierung stattfindet sowie bei beiden kognitiven Interviews die Vorstellung der (perfekten) Zielerreichung als Grundlage für die Wichtigkeitsbewertung fungiert.

In einem Fall wurde während der TA-Methode außerdem beobachtet, dass die Wichtigkeit wahrscheinlich von der Einschätzung des Zustands abgeleitet wurde, oder gar

dieser direkt bewertet wurde, was in die Diskussion der Problemquellen aufgenommen wird.

Die Zusammenfassungen der Ergebnisse sind daher wie folgt:

In der Auswertung der TA-Methode, zeigten sich folgende kognitive Prozesse bei der Wichtigkeitsbewertung bei der Beantwortung des PBI 2.0:

- Vergleiche
 - mit Wichtigkeitseinschätzungen des Patientenkollektivs allgemein
 - mit Beeinträchtigungen von Freunden
- Relativierungen und Abwägungen
 - eigene Ansprüche werden relativiert
 - die realistische Umsetzbarkeit des Ziels wird reflektiert
- Einzelbeobachtung: Reflexion über das eigene Verständnis der Skalierung

In der Auswertung des Gespräches fanden sich folgende kognitive Prozesse bei der Wichtigkeitsbewertung:

- Vergleich mit Wichtigkeiten anderer Ziele
- Vergleich mit früheren, stärkeren Beeinträchtigungen
- Bewertung der allgemeinen, andauernden (eventuell früheren) Wichtigkeit

Und sowohl in der Auswertung der TA-Methode als auch in der des Gesprächs wurden folgende kognitive Prozesse beobachtet:

- Relativierung und Abwägung
 - Die empfundene Beeinträchtigung selbst wird relativiert
 - Die Pat. wog ab zwischen der Belastung durch die Erkrankung und die Belastung durch die Therapie
- Einzelbeobachtung: Die Vorstellung des perfekten Zustandes fungierte als Grundlage für die Wichtigkeitsbewertung

Nutzenbewertung

Nun zu den Beobachtungen bei der Nutzenbewertung und den zugrundeliegenden kognitiven Prozessen.

Da im Gespräch der Nutzen nicht nochmals erfragt wurde, waren hier nur Äußerungen während der TA-Methode die Grundlage der Auswertung. Hiermit ergaben sich weniger und auch weniger ausführliche Hinweise für die kognitiven Prozesse. Im fol-

genden Überblick wurden daher die kognitiven Prozesse mit den Angaben zum Grad des Nutzens zusammen dargestellt.

Nutzen:

Wie erfolgt die kognitive Ableitung? Welche Faktoren spielen bei welcher Stufe eine Rolle?

Hoher bis sehr hoher Nutzen

- Bewertung anhand **konkreter Beispiele** (6)
 - Spezifische, alltägliche Situation/Bereich, in dem weiterhin eine Beeinträchtigung besteht (Sport, Arbeit)
 - Bezug auf konkrete Tätigkeit, die beeinflusst war
 - Bezug auf bestimmten Teilaspekt (Sport) und Verbesserung hier (2)
- **Vergleiche**
 - Jetzige Behandlung wird mit bisherigen Behandlungen verglichen (2)
 - Vergleich mit vorherigem Zustand/Symptomen (4)
 - Vergleich mit Zustand „zu Anfang“
- Bewertung anhand von **Änderung**
 - Ob diese überhaupt aufgetreten ist
 - In welchem Ausmaß sie aufgetreten ist
 - Wann, d. h. ob sie in den letzten Monaten aufgetreten ist
- Bewertung anhand von **quantifizierbaren Änderungen**
 - Am Ausmaß des betroffenen Hautareals
 - An zahlenmäßiger Verringerung von Symptomen und Medikation
 - Bezug auf objektive Untersuchungsergebnisse
- Bewertung anhand von **Gefühl**
 - Wenn „zufrieden“ mit Ergebnis (auch wenn noch nicht alles weg) dann Nutzen
 - wenn eigentlich „kein Problem“ mehr besteht, man „sich wohl fühlt“
 - wenn man sich „besser“ fühlt
- Bewertung des **Zustands insgesamt**
 - Bezug auf Nähe zum Ziel (Erreichung des Idealzustands)
 - Bewertung des Zustands als bestmöglich
 - Bezug auf Beeinträchtigung durch andere Ursachen als die Hauterkrankung (Situation insgesamt)
- Bewertung danach, ob Symptome vorhanden sind

- Bewertung anhand der Dauer des Therapieerfolgs
- Nutzen, wenn aktueller Zustand als Folge der Behandlung angesehen
- Hinterfragen, ob Beeinträchtigung besteht
- Spezifisch bei Item 3 (Schlaf): Nutzen an Reduktion der Sorgen um weitere Wirksamkeit der Therapie gemessen

Mittlerer Nutzen

- wenn (weiterhin) Belastung besteht
- wenn Ziel (nur) teilweise erreicht

Niedriger Nutzen

- wenn keine Veränderung
- wenn bestimmte Veränderung noch nicht eingetreten
- wenn Resultat nicht gut
- wenn Ziel teilweise nicht erfüllt

Inhaltliche Überschneidung der Antwortmöglichkeit „betraf mich nicht“ mit der Angabe von wenig/keinem Nutzen:

- wenn Aspekt irrelevant
- wenn Aspekt wenig wichtig („spielt nicht so diese Rolle bei mir“)

Eine unklare Ursache: Angabe von „betraf mich nicht“, obwohl der Aufwand sich nach eigener Aussage gesteigert hatte

Tabelle 11.6.1.1-10

Zur Nutzenbeurteilung lässt sich zusammenfassend sagen, dass am häufigsten anhand konkreter Beispiele der Nutzen beurteilt wurde sowie anhand von Vergleichen. Hier waren die bei den PatientInnen eingesetzten Behandlungen, der Zustand der Haut und die Nähe zum Ziel bzw. Idealzustand Thema.

Auch standen Gedanken zu (Ver-)Änderungen an sich, hier auch quantifizierbare, messbare Änderungen, im Vordergrund sowie die Bewertung auf Grundlage von Gefühlen, wie bspw. Zufriedenheit.

Als einzelne Beobachtungen fand sich, dass jeweils eine PatientIn sich auf das Vorhandensein von Symptomen bezog und eine die Dauer des Therapieerfolgs bewertete. Ein Nutzen wurde ebenfalls einmal festgestellt, wenn der aktuelle Zustand als Folge der Behandlung gesehen wurde.

Auch stellte sich eine PatientIn die Frage, ob eine Beeinträchtigung in dem Bereich aktuell überhaupt bestehe, d. h. es wurde als erstes die Anwendbarkeit und Beant-

wortbarkeit dieses Kriteriums geprüft. Eine Beobachtung verdeutlicht die Komplexität der Nutzenbewertung: bei Item 3 (Schlaf) wurde von einer PatientIn der Nutzen anhand der Reduktion der Sorgen um die weitere Wirksamkeit der Behandlung gemessen.

In der Auswertung zur Nutzenbewertung ergaben sich noch weitere Hinweise für mögliche Problemquellen. Hier fiel zweimal auf, dass ein Aspekt, der irrelevant oder wenig wichtig war, mit keinem oder wenig Nutzen bewertet wurde. Dies wird noch in die Diskussion der Problemquellen aufgenommen. Einmalig war eine Nutzenbewertung nicht nachvollziehbar, hier wurde „betraf mich nicht“ angegeben, obwohl es zu einem Anstieg von Aufwand gekommen war. Dies wurde nicht weiter ausgeführt und hier kann nur spekuliert werden, warum dies geschah. Möglicherweise fand hier eine Unterordnung unter ein anderes Ziel statt. Dies bleibt jedoch unklar und diese Beobachtung fällt daher für weitere Analysen weg.

Eine Beobachtung zur Skalierung soll hier noch angeführt werden. So wurde einmalig ein hoher, aber nicht maximaler, Nutzen angegeben, wenn vor der Therapie eine geringe Beeinträchtigung bestand, danach dann aber gar keine Beeinträchtigung mehr vorlag. Es wurde anscheinend ein geringerer Nutzen angegeben, weil die Veränderungsmöglichkeit nicht so groß war. Der bestmögliche Outcome bekam somit hier nicht die Bewertung „außerordentlich“ geholfen.

11.6.1.2 Gruppe von 3 Interviews – weitestgehend selbstständig

Nun zu den Ergebnissen der Gruppe aus 3 Interviews, die nur als weitestgehend selbstständig bearbeitet gesehen werden.

Bearbeitungsverhalten

- Pat. liest Anfangsformulierung (bei ca. der Hälfte der Antworten) (2)
- Pat. liest Antwortmöglichkeiten

Tabelle 11.6.1.2-1

Bei diesen PatientInnen war auffällig, dass sie bei rund der Hälfte der Fragen die Anfangsformulierung lasen. Eine PatientIn las die Antwortmöglichkeiten, dies jedoch nur bei der Beantwortung der ersten Frage. Diese Beobachtung wurde aufgenommen, da nicht von allen PatientInnen die Antwortskala vorgelesen wurde. Trotzdem erscheint dies, da nur einmalig und bei der ersten Frage aufgetreten, eher als eine nebensächliche Beobachtung, die auf keine Problemquelle oder andere Besonderheit hinweist.

Zusammenfassung: Bearbeitungsverhalten

Zwei PatientInnen lasen die Anfangsformulierungen („Wie wichtig ist es für Sie, durch die Behandlung...?“ und „Die Behandlung hat mir bisher geholfen...“) nicht nur beim ersten Item, sondern bei rund der Hälfte der Fragen.

Nun zu den Beobachtungen bezüglich der Antwortmöglichkeit „betrifft/betraf mich nicht“, auch hier folgt die Übersicht über die Ergebnisse in Stichworten.

Betrifft/Betraf mich nicht

- Beispiele zum Verständnis
 - Betrifft mich nicht
 - „Dass das nicht in Frage kommt“
 - „...überhaupt nicht mit Krankheit in Verbindung“
 - Betraf mich nicht
 - Keine Einschränkung: „Ich war vorher nicht eingeschränkt, und bin deswegen auch wieder nicht betroffen...“
- Nutzenbewertung
 - „betraf mich nicht“ wenn nicht beeinträchtigt (3)
 - „betraf mich nicht“ wenn Pat. Zustand akzeptiert/sich angepasst hat oder sich nicht betroffen fühlt

- „betraf mich nicht“ wenn keine Nebenwirkungen, Pat. gibt an mit Ankreuzen überfordert zu sein
- Wenn Frage unverständlich, dann „betraf mich nicht“
- „betraf mich nicht“ bei mittlerer bis niedrigerer Wichtigkeit (3)
 - Pat. kreuzt vorher „ein wenig“ (2) oder „mittelmäßig“ wichtig, jetzt „betraf mich nicht“ → nicht trennscharf
- Pat. unsicher, möglicherweise weil eigentlich nicht betroffen
- Pat. liest „betrifft“ nicht „betraf“ oder setzt es gleich

Tabelle 11.6.1.2-2

Zur Veranschaulichung des richtigen Verständnisses der Antwortmöglichkeit wurden hier die Umschreibungen durch die PatientInnen notiert. So wurde „betrifft mich nicht“ verstanden als „Dass das nicht in Frage kommt“ oder „überhaupt nicht mit (der) Krankheit in Verbindung“ stehend. Als richtiges Verständnis von „Betraf mich nicht“ kann die Umschreibung „Ich war vorher nicht eingeschränkt und bin deswegen auch wieder nicht betroffen“ gesehen werden.

Auch in dieser Gruppe zeigt sich die Antwortmöglichkeit eher bei der Nutzenbewertung problematisch. Dreimal wurde „betraf mich nicht“ angegeben, wenn keine Beeinträchtigung bestand und einmal, wenn die PatientIn sich nicht betroffen fühlte. Diese Antworten spiegeln ein richtiges Verständnis. In drei anderen Fällen fanden sich jedoch Probleme. So kam es einmalig dazu, dass bei Item 2 „betraf mich nicht“ angegeben wurde, wenn keine Nebenwirkungen vorlagen, wobei die PatientIn auch angab, mit der Beantwortung überfordert zu sein. Hier sollte nach Verständnis der FragebogenverfasserInnen aber die Angabe eines hohen Nutzens erfolgen. In einem Fall kam es dazu, dass die Antwortmöglichkeit genutzt wurde, wenn die Frage unverständlich war. Auch dies muss diskutiert werden. Als drittes Problem wird die beobachtete Angabe von „betraf mich nicht“ bei vorheriger Angabe einer niedrigen, aber existenten oder sogar mittleren Wichtigkeit gesehen. Auch dieses Verständnis beziehungsweise Zusammenspiel von Wichtigkeits- und Nutzenbewertung muss hinterfragt werden.

Auch zeigte sich eine PatientIn unsicher, hier möglicherweise, weil sie nicht beeinträchtigt war. Die Antwortmöglichkeit „betraf mich nicht“ könnte hier daher als nicht deutlich oder verständlich genug gesehen werden.

Als letzte Beobachtung sei noch erwähnt, dass eine PatientIn „betrifft“ statt „betraf“ las, sich daher eventuell verlas oder die Begriffe gleichsetzte. In den Äußerungen

davor und danach wurde eindeutig der Nutzen bewertet, nicht die Wichtigkeit. Es bleib hier daher offen, warum und ob überhaupt hier eine Gleichsetzung stattfand. Da dies nur einmalig und bei einer PatientIn auftrat, scheint dies eine unerhebliche Beobachtung.

Zusammenfassung: Betrifft/Betraf mich nicht

Zur Illustration des richtigen Verständnisses ist hier festzuhalten, dass „betrifft mich nicht“ durch PatientInnen als „Dass das nicht in Frage kommt“ oder „überhaupt nicht mit (der) Krankheit in Verbindung“ beschrieben wurde. „Betraf mich nicht“ wurde ausgedrückt als „Ich war vorher nicht eingeschränkt und bin deswegen auch wieder nicht betroffen“. Bei der Nutzenbewertung kam es in drei Fällen zu problematischem Antwortverhalten, so wurde „betraf mich nicht“ angegeben, wenn keine Nebenwirkungen vorlagen, wenn die Frage unverständlich war und obwohl vorher eine niedrige bis mittlere Wichtigkeit angegeben wurde.

Nun zu den weiteren, itemübergreifenden Problemquellen, die Übersicht in Stichpunkten. In kursiv sind Zitate der PatientInnen zur besseren Nachvollziehbarkeit eines Problems eingefügt, da sie besonders gut die Schwierigkeiten mit der Formulierung illustrieren.

Itemübergreifende Problemquellen und Anmerkungen

- Mögliche Problemquellen
 - Pat. bewertet Ausprägung von Belastung bzw. den Zustand, nicht direkt persönliche Wichtigkeit
 - Pat. bezieht „fröhlicher und ausgeglichener“ möglicherweise auf direkte Wirkung von Cremes
 - Hinweis, dass Pat. manchmal beeinträchtigt, dies aber für Beantwortung weglässt
- Formulierung bei Item 10 und 11: doppelte Verwendung vom Wort „Behandlung“ (Die Behandlung hat mir bisher geholfen, weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen (Item 10) bzw. weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben (Item 11).)

„Allerdings wird es immer schwierig, wenn man die Behandlung umschreibt, wie (...) Frage zehn und elf ... war ... Zu sagen, die Behandlung hat mir geholfen, und das Ziel der Behandlung wieder ... anzuspieren, ... das schließt sich so ein bisschen von der Fragestellung her aus“ (TA8)

„Also, aus ... schon A von dem Satzbau her, ... ok, ... aber da kommen wir sicherlich gleich zu, ... ich würde erstmal jetzt das Hauptaugenmerk auf die Ausprägung legen, ... ähm, ... hat mir bisher geholfen, weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen, ... fff- ... nicht betroffen, ... weil, ... die Frage so wie sie jetzt steht, könnte ich so im ersten nicht beantworten, ... weil ich das Ziel der Frage dahinter ... ich könnte mir zwar paar Dinge vorstellen, die damit ... abgefragt sein sollten, aber so ist sie für mich nicht verständlich“ (TA8, Item 10)

„Es ... die zielt irgendwie auf die Behandlung ab, wie sie mir geholfen hat, ... und ... das Ziel soll aber auch wieder sein, ... weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben, ... also, ... das eine, was ... vom Grundkonstrukt Behandlung betrifft, ... die ich einschätzen soll, ... soll auf die Behandlung ein Ziel haben, ... also, für mich wiederum nicht zu beantworten, ... weil, ... das von der Fragestellung her, ... nicht passend ist“ (TA8, Item 11)

Tabelle 11.6.1.2-3

Hier lagen nur Einzelbeobachtungen vor, die allerdings in einigen Fällen auf deutliche Verständnisprobleme hinwiesen. So wurde einmal der Zustand anstelle der Wichtigkeit bewertet. Diese Beobachtung konnte auch in Gruppe 14 (eigenständige Bearbeitung des Fragebogens) gemacht werden, ist damit kein Einzelfall mehr und muss in die Diskussion aufgenommen werden, da hier aufgrund einer falschen Annahme geantwortet wird. In einem Fall wurde Item 4 so verstanden, als müsse die Verwendung von Cremes eine direkte Auswirkung auf Fröhlichkeit und Ausgeglichenheit haben. Hier schien es der PatientIn nicht möglich gewesen zu sein zu abstrahieren. Es ist sehr fraglich, inwieweit dies durch die Fragestellung an sich verursacht wird und ist schlecht nachvollziehbar. Es ist auch denkbar, dass dies eine ironische Äußerung war, wobei hierfür keine direkten Hinweise gefunden wurden. Solange dies eine einzelne Beobachtung bleibt, erscheint dieses als vernachlässigbares Fehlverständnis. Weiterhin ergab sich einmalig der Hinweis, dass eine PatientIn beeinträchtigt war, dies aber für die Bewertung als unwichtig erachtete. Hier bleibt unklar, warum dies geschah und muss als subjektiver Bewertungsspielraum gesehen werden, in dem eine Beeinträchtigung als irrelevant bewertet wurde. Als letztes bleiben noch die Formulierungen bei Item 10 und 11 der Nutzenbewertung zu betrachten. Hier kam es bei einer PatientIn zu deutlichen Verständnisschwierigkeiten, die diese klar auf die Formulierung zurückführt. Es schien hier die zweifache Verwen-

dung des Begriffes „Behandlung“ schwierig zu sein. Diese Formulierung muss daher in der Diskussion berücksichtigt werden.

Zusammenfassung: Itemübergreifende Problemquellen

Durch eine PatientIn wurde der Zustand der Haut, nicht die Wichtigkeit bewertet und eine andere PatientIn hatte deutliche Probleme bei Item 10 und 11 mit der Formulierung der Fragen nach Nutzen. Hier erschien die zweifache Verwendung des Begriffes „Behandlung“ schwierig.

Als nächstes folgt der Überblick der Ergebnisse zur Verständlichkeit – hier erst die Rückmeldung zum Fragebogen insgesamt, dann die Beobachtungen zu den einzelnen Items. Die Anzahl der PatientInnen, bei denen die Beobachtung angestellt wurde, ist wieder in Klammern angegeben.

Verständnis/Verständlichkeit

Insgesamt

- Großteil verständlich
- „alles normal verständlich“
- Pat. findet zweiten Bogen insgesamt schwieriger

Itemspezifisch

- Item 1: Körperliche Beschwerden
 - Pat. hangelt sich an Beispielsymptomen entlang (2)
- Item 2: Nebenwirkungen (2)
 - Pat. versteht Nebenwirkungen als Wirkung auf „Organe“
 - Nutzenbewertung
 - zuerst schwieriger („nicht ganz verstanden“)
 - Schwierigkeit, nicht Ausprägung der Nebenwirkungen zu bewerten

„Die Behandlung hat mir bisher geholfen, eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten, ... dass man so ein bisschen umdenken musste“ (TA8), „Fragestellung bisschen schwierig, weil man andersrum denken muss“ (TA8)
- Item 11: Aufwand (2)
 - Frage ist für Pat. unverständlich
 - Aufwand wird Gesundheit untergeordnet
 - Nutzenbewertung: Pat. gibt Verbesserung an, obwohl Aufwand sich

gesteigert hat → Therapieerfolg überwiegt

- Item 12: Vorhersehen und Steuern (2)
 - Pat. findet Aspekt „schwierig einzuschätzen“, weil man nicht wisse, wann Verschlechterung eintreffe
 - Pat. versteht „steuern und vorhersehen“ als zu einem festgelegten Zeitpunkt (Urlaub) einen bestimmten Hautzustand erreichen zu können

Einzelbeobachtungen: itemspezifisch

- Item 4
 - Verständnis von „fröhlich und ausgeglichen“ als Wesenszüge
- Item 5: Kontakt
 - Bezug auch auf das Belasten anderer (Partner beim Schlafen)
- Item 9: Angehörige und Freunde (1)
 - Belastung für Pat. schwer einzuschätzen, wird von Menschen nicht artikuliert
 - Pat. bewertet Ausprägung von Belastung, nicht direkt eigene Wichtigkeit
- Item 10: Geld
 - Frage ist für Pat. unverständlich

Tabelle 11.6.1.2-4

Insgesamt erschien der Fragebogen zum Großteil verständlich, wobei der zweite Fragebogen durch eine PatientIn als insgesamt schwieriger eingestuft wurde. Dies spiegelte sich in den itemspezifischen Anmerkungen der PatientIn und wird gesondert betrachtet. Bei dem Item 1 orientierten sich zwei PatientInnen deutlich an den drei vorgegebenen Beispielsymptomen während der Beantwortung. Durch die Häufung auch in der Gruppe 14 (selbstständige Bearbeitung der Fragebögen) wird dies hier als relevant betrachtet. Beim Item 2 wurde von einer PatientIn das Verständnis von Nebenwirkungen als „Wirkung auf Organe“ angegeben. Dies scheint eine einzelne Beobachtung zu sein, soll aber als deutliches Beispiel für das Verständnis des Begriffes in die Diskussion aufgenommen werden. Eine weitere PatientIn gab an, die Nutzenbewertung sei hier schwierig gewesen, man hätte „andersrum denken“ müssen. Hier schien es schwierig gewesen zu sein, nicht die Ausprägung der Nebenwirkungen angeben zu sollen. Da hier eindeutig eine Schwierigkeit aufgrund der Formulierung angegeben wurde, muss auch dies diskutiert werden. Das Item 11 wurde von

einer PatientIn als unverständlich empfunden, dies aber wegen der Formulierung, die bereits im itemübergreifenden Teil der Auswertung aufgeführt wurde. Dies muss daher nicht nochmal gesondert diskutiert werden. Was jedoch für das Item 11 hier spezifisch betrachtet werden muss, ist die Unterordnung von „Aufwand“ gegenüber „Gesundheit“ oder dem „Therapieerfolg“ welcher durch zwei PatientInnen vorgenommen wurde. Dies resultierte in einem Fall sogar in der Angabe einer Verbesserung in dem Aspekt, obwohl objektiv eine höhere Belastung bestand. Zwei PatientInnen äußerten sich zu Item 12. Hier wurde erstens angegeben, der Aspekt sei schwierig einzuschätzen, weil man nicht wisse, wann eine Verschlechterung auftreten würde. Hier ist es fraglich, inwieweit nicht genau das die Fragestellung hier ist und warum hier die Wichtigkeitsangabe schwerfiel. Womöglich war auch hier das Ziel schwer vorstellbar oder es wurde durch diese PatientIn, wie an anderer Stelle auch, der Zustand versucht zu bewerten. Da die PatientIn aber zu einer Antwort kam und beide möglichen Gründe für die Schwierigkeit bereits an anderer Stelle berücksichtigt werden, sollen sie nicht nochmals in die Diskussion aufgenommen werden. Eine andere PatientIn äußerte zu dem Item 12, die Frage so zu verstehen, dass sie zu einem festgelegten Zeitpunkt einen bestimmten Hautzustand erreichen könne. Auch dies kann als Beispiel für das Verständnis des Items fungieren. An bei nur jeweils einer PatientIn aufgetretenen Beobachtungen sind insgesamt vier Beobachtungen zu nennen. Die Begriffe „fröhlich und ausgeglichen“ wurden durch eine PatientIn als Wesenszüge verstanden. Hier scheint es möglich, dass keine oder nur wenig Auswirkungen der Erkrankung in diesem Bereich gesehen werden und somit eine besondere Wichtigkeitsbewertung resultiert. Dies wird jedoch als nachvollziehbarer und in seinen Konsequenzen unproblematischer Verständnisspielraum gesehen. Bei dem Item 5 bezog sich eine PatientIn auf das Belasten anderer. Hier scheint damit eine Überlappung der Items 5 und 9 gegeben. Es gibt hier keine Hinweise, dass dies ein schwerwiegendes Problem darstellt. Außerdem trat diese Überlappung nur einmal auf und wird daher als insgesamt weniger relevant angesehen. Die einzelne Aussage, dass bei Item 9 die Belastung schwer einschätzbar sei, da diese durch andere kommuniziert werden müsse, scheint nachvollziehbar und zu diskutieren. Es bleibt unklar warum hier andererseits möglicherweise der Zustand bewertet wird. Die Beobachtungen werden aber in die weitere Analyse aufgenommen, da sie sich häuften. Das Item 10 wurde durch eine PatientIn als unverständlich eingestuft, was an der Formulierung der Nutzenbewertung, die bereits itemübergreifend aufgeführt wurde, lag.

Zusammenfassung: Verständnis und Verständlichkeit

Insgesamt wurde der Fragebogen überwiegend als verständlich bewertet. Zwei PatientInnen orientierten sich klar an den Beispielbeschwerden bei Item 1. Bei Item 2 schien es für eine PatientIn bei der Nutzenbewertung schwierig nicht die Ausprägung der Nebenwirkungen zu bewerten. Weiterhin wurde durch eine PatientIn angegeben, Nebenwirkungen als „Wirkung auf Organe“ zu verstehen. Auch wurde durch zwei PatientInnen Aufwand gegenüber der Gesundheit oder dem Therapieerfolg untergeordnet, einmal so stark, dass eine Verbesserung bei erhöhtem Aufwand angegeben wurde. Das Item 12 wurde durch eine PatientIn so verstanden, dass zu einem festgelegten Zeitpunkt ein bestimmter Hautzustand hergestellt werden könne. Item 9 war für eine PatientIn schwer einschätzbar, da die Belastung von anderen (ihrem sozialen Umfeld) eingeschätzt werden müsse. Eine Pat. bewertete bei Item 9 den Zustand bzw. Grad der Belastung, nicht die Wichtigkeit.

Nun zu den Anmerkungen bezüglich der Vollständigkeit.

Vollständigkeit

- „Im Moment fällt mir da nichts ein“, nach „Linderung“ solle gefragt werden und werde auch gefragt
- „Ja“

Tabelle 11.6.1.2-5

Zwei PatientInnen zufolge scheinen wesentliche Aspekte im Fragebogen bedacht zu sein. Die dritte PatientIn äußerte sich nicht zur Vollständigkeit.

Nun daher zu den Beobachtungen der Wichtigkeit. Auch hier wurde wieder versucht einerseits die Gründe für die Zuordnung zu einer bestimmten Stufe der Wichtigkeit nachzuvollziehen und andererseits kognitive Prozesse zu identifizieren.

Wichtigkeit

Hohe Wichtigkeit

- Bei Beeinträchtigungsgraden: am stärksten (1), teilweise stärker (2)
- Wenn in letzter Zeit stärker beeinträchtigt
- Wenn Pat. in bestimmten Bereichen beeinträchtigt

Mittlere Wichtigkeit

- Wenn mittelmäßig/wenig beeinträchtigt (2)

- Wenn in Teilbereich beeinträchtigt
- Wenn Ziel anderem untergeordnet (Aufwand unter Wirksamkeit)
- Wenn Nicht-Erreichen des Ziels anderes Ziel unterminiert
- Wenn größere Belastung theoretisch möglich

Niedrige Wichtigkeit

- Wenn wenig (oder gar nicht) beeinträchtigt (3)
- Wenn Pat. teilweise beeinträchtigt, Ziel im Vergleich zu anderem Ziel aber untergeordnet
- Wenn anderem Ziel untergeordnet (Nebenwirkungen Wirksamkeit untergeordnet; Geld gegenüber Therapieerfolg, Alltag gegenüber sozialen Einschränkungen) (2)
- Wenn Pat. beeinträchtigt, Ziel aber als wenig realistisch eingeschätzt
- Wenn Aspekt/Lebensbereich generell nicht (mehr) so wichtig (Attraktivität)

Kognitive Prozesse: Wichtigkeitsbewertung

- Vergleiche
 - Mit anderem Ziel, anderem Ziel untergeordnet
 - Von eigenen Schmerzen mit möglichen Ausprägungen von Schmerzen
- Vorstellung der Konsequenzen des Nicht-Erreichens
 - Wenn Lebenszeit verkürzt werden würde (Nebenwirkungen)
 - Wenn anderes Ziel unterminiert werden würde (→ Wirksamkeit nur bei „machbarem“ Aufwand gegeben)
- Bezugnahme auf theoretisch mögliche Belastung
- Abgeleitet davon, dass Ziel Grund für Behandlung war
- Bezugnahme auf mögliche Konsequenzen bei Angabe bestimmter Wichtigkeitsstufen

„Ja das ist etwas wichtig, also mittelmäßig würde ich sagen ... weil, wenn die Behandlung so furchtbar aufwändig ist, ist es lästig, und dann könnte es sein, dass ich zu faul bin, mich überhaupt damit zu behandeln, also ... mittelmäßig. Soo ... “ (TA10, Item 11)
- Pat. bezieht sich auf Symptome/Zustand letzter 6 Monate

Tabelle 11.6.1.2-6

Bei den Gründen für die Angabe einer hohen Wichtigkeit ist zu sagen, dass häufig die Beeinträchtigung im Vordergrund stand, d. h. wenn diese stärker war, aktuell stärker oder in bestimmten Bereichen vorlag.

Auf der Stufe der mittleren Wichtigkeit spielt auch wieder die Beeinträchtigung eine Rolle, die hier auch entsprechend im mittleren bis unteren Bereich liegt oder nur teilweise besteht. Außerdem wird hier einmal ein Ziel eingeordnet, das gegenüber einem anderen untergeordnet wird oder dieses unterminiert. Hier scheinen Wichtigkeiten verglichen zu werden und sich auf Zusammenhänge zwischen den Zielen bezogen zu werden, was auch bei den Beobachtungen zu kognitiven Prozessen nochmals zur Sprache kommt. Auch wird hier einmal ein Ziel eingeordnet, bei dem eine theoretisch mögliche Belastung betrachtet wird. Bei der Angabe einer niedrigen Wichtigkeit findet sich mehrfach die Angabe einer niedrigen oder nur teilweise bestehenden Beeinträchtigung. Auch die gegenüber anderen Zielen untergeordneten Bereiche finden sich hier, sowie jeweils einmal ein als unrealistisch oder allgemein unwichtig eingeschätztes Ziel.

Zu den identifizierten kognitiven Prozessen ist zu sagen, dass hier einmal Vergleiche bei der Wichtigkeitsbewertung eine Rolle spielten. Es wurden die Wichtigkeiten zwischen den Zielen untereinander sowie auch die Ausprägung der eigenen Symptome mit möglichen Ausprägungen verglichen. Auch allein auf eine theoretisch mögliche Belastung wurde sich bezogen.

Außerdem wurde sich bei der Ableitung der Wichtigkeit auf die Konsequenzen des Nicht-Erreichens der Ziele bezogen, einmal darauf, wie das Leben beeinträchtigt wäre und einmal, wie das eine Ziel ein anderes unterminieren würde. Außerdem wurde bestimmtes ärztliches Handeln als Konsequenz auf die gegebenen Antworten mitgedacht.

Wichtigkeit wurde weiterhin davon abgeleitet, dass das entsprechende Ziel als der Hauptgrund für die Behandlung empfunden wurde.

Zusammenfassung: Wichtigkeit

Wichtigkeit wurde in dieser Gruppe von Beeinträchtigungsgrad und den betroffenen Bereichen abhängig gemacht.

Dies wurde anhand von Vergleichen der Wichtigkeiten der Ziele untereinander, durch Betrachtung der Zusammenhänge der Ziele und auch durch die Etablierung von Prioritäten durchgeführt. Auch mittels der Vorstellung möglicher Belastungen und möglicher Symptome im Vergleich mit der aktuellen Symptomatik wurde die Wichtigkeit

abgeleitet. Konsequenzen für das ärztliche Handeln aufgrund der Angaben wurden mitgedacht, sowie die Konsequenzen des Nicht-Ereichens der Ziele. Die Angaben erfolgten außerdem im Hinblick auf die Einschätzung der Erreichbarkeit des Ziels sowie im Hinblick auf allgemeine Wichtigkeit.

Nun zu den Ergebnissen dieser Gruppe in Bezug auf die Nutzenbewertung.

Nutzen

Hoher Nutzen

- Wenn sehr wenig beeinträchtigt (mit Ausmaß der Beeinträchtigung leben können = hoher Nutzen) (Nebenwirkungen)
- Bei Verbesserung
- Wenn bestimmter Bereich verbessert
- Höchster Nutzen, auch wenn vorher „ein wenig wichtig“ oder „betrifft mich nicht“ (Obwohl nicht viel Verbesserungsmöglichkeit, im Gegensatz zu Gruppe 14)
- Aufwand wird Wirksamkeit untergeordnet
 - Nutzen/Verbesserung, obwohl höherer Aufwand (2)
„Und weniger Aufwand, ja gut, der Aufwand hat sich ein bisschen gesteigert, dadurch, dass ich jetzt auch den Kopf behandeln kann, ... aber dadurch hat sich ja auch die Wirkung verbessert, also ist mir das, also hat mir das auch sehr geholfen.“ (TA 10, Item 11)
- Nutzen durch Vergleich mit früher abgeleitet
- Nutzen, auch wenn Pat. unsicher was zu kreuzen

Mittlerer Nutzen

- Wenn Ziel zum Teil erfüllt (Erfolg von mehreren Variablen, nicht nur therapieabhängig)
- Wenn in bestimmten Bereichen Verbesserung
- Wenn Ziel anderen untergeordnet
- Wenn nur teilweise oder in bestimmten Bereichen Verbesserung

Geringer Nutzen

- Wenig Nutzen, wenn wenig Verbesserung (3)
- Wenn Ziel nicht komplett erreicht, aber weniger beeinträchtigt
- Wenn unzufrieden mit Behandlung

- Wenn „Ursache“ ungeklärt
- Wenn in bestimmtem Aspekt etwas geholfen

Kein Nutzen, wenn (weiterhin) beeinträchtigt

Kognitive Prozesse bei der Nutzenbewertung

- Vergleiche mit früher
- Anhand einer Verbesserung der Symptomatik
- Anhand daran, ob eine Beeinträchtigung vorlag
- Vergleich der Ziele untereinander
- Anhand der Unzufriedenheit mit der Behandlung

Tabelle 11.6.1.2-7

Ein hoher Nutzen wurde angegeben, wenn die PatientIn sehr wenig beeinträchtigt war und wenn eine Verbesserung, auch wenn sie nur bestimmte Bereiche betraf, erreicht wurde.

Einmalig wurde ein Nutzen angegeben, d. h. eine Verbesserung, obwohl eine höhere Belastung, d. h. Aufwand durch die Therapie, vorlag. Dieser wurde aber in Relation zur Wirksamkeit der Therapie gesetzt, welche von der PatientIn als ausschlaggebend eingestuft wurde. Auch wurde ein hoher Nutzen angegeben, wenn vorher wenig Verbesserungsmöglichkeit oder eine geringe Wichtigkeit angegeben wurde. Dies scheint im Rahmen des Verständnisspielraumes des Fragebogens zu liegen und daher dem richtigen Verständnis entsprechend.

Ein mittlerer Nutzen wurde angegeben, wenn Ziele zu Teilen erfüllt wurden oder nur in bestimmten Bereichen eine Verbesserung auftrat. Auch wenn ein Ziel anderen untergeordnet wurde, wurde ein mittlerer Nutzen angegeben.

Ein geringer Nutzen wurde bei wenig Verbesserung oder weiterhin bestehender Beeinträchtigung angegeben. Auch bei Unzufriedenheit insgesamt mit der Behandlung, sowie einer ungeklärten Ursache der Erkrankung, wurde ein geringer Nutzen angegeben. Letzteres scheint in der Therapie eine untergeordnete Rolle zu spielen und bei einer Evaluation der Therapie fehl am Platze zu sein. Trotzdem kann dies insgesamt als Hinweis gesehen werden, dass eine Unzufriedenheit mit der Erkrankungssituation und Unverständnis für die Erkrankung und mögliche Ziele der Therapie sich auch auf die Therapiebewertung auswirken können.

Kognitiv wurden Vergleiche mit der Situation früher angestellt, eine Verbesserung der Symptomatik bewertet oder eine noch vorliegende Beeinträchtigung. Außerdem wur-

den die Therapieziele untereinander verglichen. Einmal wurde anhand des Gefühls der Unzufriedenheit mit der Therapie der Nutzen abgeleitet.

Einmalig wurde trotz einer Unsicherheit ein Nutzen angegeben, dies scheint als Einzelbeobachtung in Bezug auf die Nutzenbewertung jedoch vernachlässigbar und wurde bereits in der Analyse des Verständnisses und des Bearbeitungsverhaltens berücksichtigt.

Zusammenfassung: Nutzen

Insgesamt wurde in dieser Gruppe der Nutzen anhand der weiterhin bestehenden Beeinträchtigung sowie einer Verbesserung der Symptomatik abgeleitet. Hierzu wurden Vergleiche mit früher angestellt. Auch die Ziele wurden untereinander verglichen, d. h. in Relation gesetzt.

Einmal wurde ein Nutzen angegeben, obwohl objektiv ein höherer Aufwand bestand, dieser jedoch durch die Wirksamkeit der Behandlung als untergeordnet eingestuft wurde.

Eine allgemeine Unzufriedenheit und ein Unverständnis für die Erkrankung könnten außerdem möglicherweise eine negative Bewertung des Therapieerfolges nach sich ziehen.

11.6.1.3 Gruppe von 13 Interviews – keine eigenständige Bearbeitung

Nun zu der aus 13 Interviews gebildeten Gruppe, bei denen kein eigenständiges Bearbeiten des Fragebogens vorlag. Hier kann das Bearbeitungsverhalten nicht beurteilt werden, auch die Beurteilung von Verständnisproblemen oder den zugrundeliegenden kognitiven Prozessen ist nur sehr eingeschränkt möglich. Es wurden daher nur sehr eindeutige oder direkt von den PatientInnen geäußerte Probleme und Interpretationen aufgenommen. Folgende mögliche Problemquellen konnten identifiziert werden:

Itemübergreifende Problemquellen

Verständnis:

Beurteilung von Ist-Zustand oder Beeinträchtigung statt Ziel oder Nutzen (3)

Erneute Bewertung von Wichtigkeit statt Nutzen im zweiten Teil (2)

Bei Unsicherheit Angabe einer eventuell nicht vorhandenen Wichtigkeit

- Angabe von „ein wenig“, wenn Pat. unsicher, ob ihr etwas entgangen ist

Wichtigkeitsbewertung möglicherweise kein Spiegel der Beeinträchtigung

- Pat. scheint von einer Schmerzreduktion das Erreichen aller anderen Ziele abhängig zu machen, nur dies wird daher als wichtig eingestuft

Schmerztherapie möglicherweise nicht als Teil der Therapie der Hauterkrankung verstanden

Layout:

Lesbarkeit der Antworten

- Pat. gibt an, dass Antworten nicht senkrecht stehen sollten

Möglicherweise irreführende Tendenzen bei Beantwortung

Orientierung an vorheriger Angabe

- Hinweis, dass Pat. sich an vorherigem Kreuz orientiert, evtl. durch nachlassende Motivation

Tendenz, allgemeine Wichtigkeit anzugeben

- Evtl. individuelle Beeinträchtigung und Umsetzbarkeit des Ziels nicht einbezogen

Tendenz Gesamtzufriedenheit mit der Therapie bei jedem Item zu bewerten

- Pat. gibt „außerordentlich geholfen“ auch dann an, wenn bei diesem Item keine Verbesserung vorlag, jedoch insgesamt

Tabelle 11.6.1.3-1

Wie aus der Übersicht ersichtlich, fand sich bei drei PatientInnen, dass diese den Ist-Zustand oder die Beeinträchtigung direkt bewerteten, anstatt die Wichtigkeit des Ziels oder den Nutzen. Da hier die Gedanken durch die Methodik nicht ganz nachvollziehbar sind, bleibt hierbei ungeklärt, ob von der Beurteilung des Ist-Zustandes und der Beeinträchtigung vielleicht auf die Wichtigkeit oder den Nutzen geschlossen wurde. Es ist daher in Frage zu stellen ob hier wirklich ein problematisches Verständnis vorlag. Zweimal schien es jedoch deutlich, dass beim zweiten Teil des Fragebogens wieder die Wichtigkeit bewertet wurde und nicht der Nutzen. Außerdem ergab sich ein Hinweis, dass durch Unsicherheit möglicherweise eine höhere Wichtigkeitsangabe gemacht wird, um nicht fälschlicherweise etwas außer Acht zu lassen. Dies scheint in Rahmen der Beantwortungsfreiheit zu liegen. Da zudem nur eine gering erhöhte Wichtigkeit angegeben wurde, würden diese Antworten Therapieentscheidungen nur unwesentlich beeinflussen. Weiterhin könnte die Wichtigkeitsbewertung möglicherweise nicht als Spiegel der Beeinträchtigung gesehen werden, da es einmalig dazu kam, dass fast alle Ziele als unwichtig bewertet wurden, bis auf die Reduktion von Schmerzen. Hier wurden alle Ziele unmittelbar mit dem Vorhandensein von Schmerzen in Verbindung gesehen und allein die Schmerzreduktion wurde als wichtig eingestuft. Jegliche weitere Beeinträchtigung wurde auf die Schmerzen zurückgeführt und daher selbst als unwichtig eingestuft. Auch wurde von einer PatientIn eine Schmerztherapie nicht als Teil der Therapie der Hauterkrankung eingestuft. Konsequenz hieraus scheint, dass eine gute oder schlechte Therapie der Schmerzen nicht bewertet werden würde. Dies scheint jedoch relevant zu erheben und stellt daher eine mögliche Problemquelle dar. Inwieweit dieses Verständnis insgesamt bei dieser Arbeit ins Gewicht fällt, ist daher später zu diskutieren. Zum Layout wurde geäußert, dass die Antworten schlecht lesbar seien, da diese senkrecht stünden. Auch dies muss im Zusammenhang mit den anderen Erhebungen später diskutiert werden. Zusätzlich fanden sich noch Hinweise, dass PatientInnen sich an vorherigen Angaben orientierten und eine Tendenz dazu zeigten, allgemeine Wichtigkeiten anzugeben oder eine Gesamtzufriedenheit mit der Therapie. Dies scheint die Erhebungen für jedes einzelne Item ungenau zu machen, es ist jedoch zu diskutieren, inwieweit dieses Beantwortungsverhalten nicht fragebogenspezifisch ist und daher im allgemeinen Beantwortungsspielraum liegt.

Zusammenfassung: itemübergreifende Problemquellen

Es zeigte sich hier, dass zweimal Wichtigkeit statt Nutzen beurteilt wurde, die Wichtigkeitsbewertung möglicherweise nicht als Spiegel der Beeinträchtigung verstanden werden kann und die Schmerztherapie von einer PatientIn nicht als Teil der Therapie verstanden wurde. Außerdem erschien das Layout der Antwortskala durch ihre senkrechten Ausrichtung für eine PatientIn problematisch.

Es zeigte sich zudem, dass sich eine PatientIn an ihrer vorherigen Aussage orientierten und eine PatientIn eine Tendenz zeigte, allgemeine Wichtigkeit oder Gesamtzufriedenheit anzugeben.

Im Folgenden werden die Angaben der PatientInnen auf die direkte Nachfrage nach der Verständlichkeit sowie den Hinweisen auf die zugrundeliegenden kognitiven Prozesse, die in dieser Gruppe nur sehr eingeschränkt beurteilt werden können.

Verständlichkeit, Hinweise zu kognitiven Prozessen

- Verständlichkeit
 - „ja doch“, man müsse die Anfangsformulierung mitlesen, dann verstehe man das „schon sehr gut“
 - „ja“ und eine bestimmte Frage „eigentlich nicht“ unverständlich
 - „auf jeden Fall verständlich“
 - „Attraktivität“ für Pat. nicht so relevant, für andere Relevanz vorstellbar
 - Pat. sei „gestolpert“ über „vorhersehen“, man müsse erst drüber nachdenken
 - „ja, sind verständlich“
 - Problem mit „diesem attraktiv fühlen, ... äh- ... das fällt einem selber schwer das zu sagen, ... dass einem das was gebracht hat“ → unklar, Problem das überhaupt von sich zu sagen?

- Item 4+6 würde Pat. rausnehmen, bei Schmerzen könne man das nicht von sich sagen, sich attraktiv oder fröhlich zu fühlen
→ PatientIn scheint sagen zu wollen, dass man sich bei dieser Krankheit nicht fröhlich oder attraktiv fühle
 - letzte Frage sei auf Anhieb etwas unverständlich
 - 5 Angaben nicht berücksichtigt (wegen deutlicher Beeinflussung der kognitiven Prozesse durch Interviewer)
- Überschneidungen
 - „Kontakt mit anderen Menschen“ und „sich attraktiver fühlen“ → „Sie arbeiten hier nicht mit Models“
 - die Fragen nach Aufwand und Geld könne man auch zusammenfassen
 - Item 12 solle man weglassen
 - Item 4 solle man weglassen, da Behandlung Fröhlichkeit nicht beeinflussen könne, dies sei eine Wesenseigenschaft
- Kognitive Prozesse
 - Relevanz früherer Antworten
 - Pat. stimmt Antworten auf beiden Fragebögen bewusst logisch ab
 - Pat. fragt sich, ob vorherige Antwort wichtig für jetzige Antwortfindung ist
 - Pat. fällt Unstimmigkeit mit vorherigen Antworten auf, bleibt aber trotzdem dabei
 - Pat. bezieht theoretisch mögliche Beeinträchtigung mit ein
 - Antworten werden entsprechend der antizipierten Folgen korrigiert
 - Pat. befürchtet bei Angabe hoher Wichtigkeit (Nebenwirkungen) eine andere, evtl. weniger wirksame Therapie zu bekommen, Pat. befürchtet „schlechteres Medikament“ zu bekommen, bei Angabe hoher Wichtigkeit (Geld)

Tabelle 11.6.1.3-2

Wie aus der Übersicht zu entnehmen, wurde viermal auf direkte Nachfrage angegeben, dass der Fragebogen verständlich sei. Zweimal wurde angegeben, dass Attraktivität entweder nicht relevant sei oder Probleme bestünden, dies so zu benennen

und dies auch mit Schmerzen nicht möglich sei. Zweimal wurde außerdem angegeben, dass anfänglich mit Item 12 Verständnisprobleme bestanden hätten. Zwei PatientInnen gaben außerdem an, dass sie Fröhlichkeit nicht erfragen würden, einmal, da dies mit Schmerzen nicht möglich sei und einmal, da die Behandlung diese Wesenseigenschaft nicht beeinflussen könne. Einmal jeweils wurde angegeben, dass Attraktivität und Vorhersagbarkeit und Steuerbarkeit nicht erfragt werden sollten. Eine PatientIn empfahl zudem, jeweils die Fragen nach Kontakt mit anderen Menschen und Attraktivität sowie nach Aufwand und Geld zusammenzufassen.

5 Angaben zum Verständnis auf direkte Nachfragen wurden wegen der Gesprächsführung nicht weiter berücksichtigt, sollen aber der Transparenz halber erwähnt werden. 3 PatientInnen davon gaben an, dass der Fragebogen verständlich war. Eine vierte PatientIn war der Meinung, der Fragebogen sei verständlich, nur der Sinn manchmal nicht. Eine fünfte gab eine gute Verständlichkeit an, obwohl die PatientIn offensichtliche Verständnisprobleme während der Beantwortung zeigte.

Nun zu den wenigen verwertbaren Hinweisen auf ablaufende kognitive Prozesse. Hier wurde dreimal ein Hinweis gefunden, dass PatientInnen sich auf vorher gegebene Antworten bezogen, wobei einmal bewusst konsistent geantwortet wurde und einmal bewusst sich widersprochen wurde. Eine PatientIn bezog sich außerdem auf theoretisch mögliche Beeinträchtigungen während ihrer Beantwortung und eine PatientIn korrigierte ihre Antworten entsprechend der antizipierten Folgen. So wurde die Wichtigkeit bei Nebenwirkungen sowie bei den Ausgaben niedrig angegeben, um den Erhalt der wirksamsten Therapie nicht zu gefährden.

Zusammenfassung: Verständlichkeit und kognitive Prozesse

Viermal wurde der Fragebogen als insgesamt verständlich eingestuft. Zweimal wurde hier die Angabe gemacht, dass Attraktivität nicht relevant oder bei Schmerzen nicht zu erreichen sei, außerdem schien es schwierig, ein Gefühl der Attraktivität so zu benennen. Einmal wurde empfohlen, die Frage wegzulassen. Zweimal wurde Item 12 anfänglich als nicht verständlich eingestuft.

Zweimal wurde außerdem angegeben, Item 4 wegzulassen, da dies nicht erreichbar oder nicht beeinflussbar sei. Einmal wurde angegeben, Item 12 wegzulassen zu sollen. Einmal wurde empfohlen, Item 5 und Item 6, sowie Item 10 und 11 zusammenfassen.

An kognitiven Prozessen wurde beobachtet, dass dreimal ein bewusster Bezug zu den vorherigen Antworten hergestellt wurde, wobei einmal gegenteilig und einmal im

Einklang mit diesen geantwortet wurde. Einmal wurden außerdem theoretische Beeinträchtigungen zur Grundlage der Antwort genommen und einmal Antworten entsprechend antizipierter Folgen korrigiert, wobei eine Wirksamkeit der Therapie an höchster Stelle stand.

Nun zu den Auffälligkeiten zur Antwortmöglichkeit „betrifft/betraf mich nicht“.

Betrifft/Betraf mich nicht

Verständnis

- Beispielformulierung für richtiges Verständnis von „betraf mich nicht“
 - „Da gab es nichts zu verändern“
- Bei wenig oder keiner oder nur früherer Beeinträchtigung: Angabe von „betrifft mich nicht“ (4)
- Angabe von „gar nicht“: Überschneidung im Bedeutungsspielraum mit „Betrifft/Betraf mich nicht“
 - wenn „keine Probleme“ (2)
 - wenn nie beeinträchtigt: „gar nicht wichtig“ (2) oder „gar nicht geholfen“ (3) angegeben
- Angabe von „außerordentlich“: Überschneidung im Bedeutungsspielraum mit „Betrifft/Betraf mich nicht“
 - Angabe „außerordentlich geholfen“ wenn nicht beeinträchtigt und Ziel nicht wichtig

Layout

- Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht“ wird anfänglich übersehen

Beobachtungen

- Einmalig Angabe von „betrifft mich nicht“, wenn PatientIn in Attraktivität zwar durch Kleidungswahl eingeschränkt, sich jedoch grundsätzlich noch nie attraktiv gefühlt hätte
- Die objektiv richtige Angabe, die Therapie habe in einem Aspekt „gar nicht“ geholfen, obwohl diese insgesamt wirksam ist, schien einer PatientIn zu widerstreben. „Betraf mich nicht“ wurde von der PatientIn hier nicht als Antwortmöglichkeit in Betracht gezogen.

Tabelle 11.6.1.3-3

Insgesamt gab es in dieser Gruppe 4 PatientInnen, die die Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht/betraf mich nicht“ eindeutig korrekt einsetzten. So wurde dies angegeben, wenn die PatientInnen nicht oder nur sehr wenig oder nur früher beeinträchtigt waren. Hier wurde einmalig „betraf mich nicht“ als „da gab es nichts zu verändern“ verstanden. Es wurde jedoch außerdem eine Bedeutungsüberschneidung mit der Antwort „gar nicht“ und „außerordentlich“ gefunden. So wurde viermal bei keiner Beeinträchtigung keine Wichtigkeit oder kein Nutzen angegeben, anstatt des von den

FragebogenverfasserInnen intendierten „betrifft/betraf mich nicht“. Und einmal wurde „außerordentlich“ angegeben, obwohl das Ziel als unwichtig eingestuft wurde und keine Beeinträchtigung vorlag. Es bleibt nur zu vermuten, dass eine theoretisch mögliche Beeinträchtigung mitgedacht wurde. Da hierfür aber keine konkreten Hinweise vorliegen, muss dies als nicht eindeutig zu klärender Einzelfall betrachtet werden. Bezüglich des Layouts ist zu vermerken, dass die Antwortmöglichkeit von einer PatientIn anfänglich übersehen wurde.

Zwei zusätzliche Beobachtungen sollen noch erwähnt werden. So gab eine PatientIn keine Betroffenheit an, obwohl sie betroffen war, jedoch dies möglicherweise als grundsätzliche Beeinträchtigung sah, eventuell auch nicht durch die Krankheit hervorgerufen. Dies scheint ein legitimes und korrektes Verständnis der Antwort zu sein. Einmalig fand sich außerdem der Hinweis, dass es einer PatientIn widerstrebe anzugeben, dass die Therapie in einem bestimmten Aspekt nicht geholfen habe, da diese aber insgesamt eine Verbesserung gebracht hatte. Die Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht“ als Umgehung dieses Problems wurde hier nicht in Betracht gezogen. Da dies auch irreführend gewesen wäre, wurde hier korrekt gehandelt. Die Beobachtung, dass es hier schwer fiel, nur einen Aspekt zu bewerten, muss weiter diskutiert werden.

Zusammenfassung: Betrifft/Betraf mich nicht

Insgesamt bleibt hier die Beispielformulierung für ein richtiges Verständnis von „betraf mich nicht“ als „da gab es nichts zu verändern“ zu erwähnen.

Außerdem wurde 4-mal, wenn keine, wenig oder nur eine frühere Beeinträchtigung bestand, die Antwortmöglichkeit „betrifft/betraf mich nicht“ korrekt angegeben.

Genauso häufig wurde gar keine Wichtigkeit und kein Nutzen bei keiner Beeinträchtigung angegeben und „Betrifft/betraf mich nicht“ ignoriert.

In einem Fall wurde die Antwortmöglichkeit übersehen. Einmal schien es einer PatientIn zu widerstreben, die Therapie in einem Aspekt negativ zu bewerten, wenn diese insgesamt positiv bewertet wurde.

Auch in dieser Gruppe konnten einige wenige Beobachtungen in Bezug auf die Skalierung gemacht werden, welche wir nun betrachten werden.

Skalierung

Trennschärfe „sehr“ und „außerordentlich“

- Aussage „hat sehr geholfen“ wird schriftlich zu „außerordentlich“

Antwortmöglichkeit „außerordentlich“

- Wenn Ziel unwichtig, aber komplett erfüllt, erscheint „außerordentlich“ möglicherweise übertrieben
- Pat. wählt nicht die bestmögliche Bewertung, obwohl keine Nebenwirkungen auftraten

Skalenverhältnisse

- Bei geringer Verbesserungsmöglichkeit wird Nutzen geringer eingestuft

Standardantwort

- Bei Unsicherheit möglicherweise Wahl des Mittelmaßes: „mittel ist immer gut“

Layout

- Vorschlag Smileys für Skala zu benutzen

Tabelle 11.6.1.3-4

Es zeigte sich, dass auch in dieser Gruppe zwischen den Antwortmöglichkeiten „sehr“ und „außerordentlich“ möglicherweise nicht klar unterschieden wurde. Die mündliche Aussage des einen wurde im Schriftlichen zur anderen Antwort. Dies wird daher weiter in seiner Bedeutung für die Answererhebung betrachtet werden müssen. „Außerordentlich“ wurde zweimal nicht angegeben, obwohl Ziele nach Patientenaussage vollständig erfüllt waren. Hier stellt sich die Frage, inwieweit außerordentlich vielleicht von einigen PatientInnen als zu „besonders“ oder gar „außergewöhnlich“ verstanden wird. Bei den Skalenverhältnissen konnte außerdem beobachtet werden, dass möglicherweise bei einer geringen Verbesserungsmöglichkeit der Nutzen auch geringer eingestuft wurde. Dies könnte möglicherweise das Verhältnis der einzelnen Antworten zueinander verschieden. Außerdem zeigte sich, dass bei einer augenscheinlichen Unsicherheit bei der Beantwortung, die Antwort „mittelmäßig“ ausgewählt wurde. Dies scheint nachvollziehbar und zeigt, dass der PBI 2.0 eine Antwortmöglichkeit anbietet, die bei Unklarheit seitens des Antwortenden bezüglich seiner eigenen Gedanken passend erscheint. Als letztes soll noch Erwähnung finden, dass eine PatientIn vorschlug, Smileys für die Antwortskala zu verwenden. Dies

soll später gruppenübergreifend mit den Meinungen der anderen PatientInnen kombiniert betrachtet werden.

Zusammenfassung: Skalierung

Es ergaben sich Hinweise, dass „sehr“ und „außerordentlich“ nicht als trennscharf angesehen werden und außerordentlich möglicherweise als übertrieben oder im Sinne von „außergewöhnlich“ verstanden wird. Hier soll später die Frage diskutiert werden, wie die Skala verstanden werden soll, d. h. wie Abstände zwischen den Antwortmöglichkeiten gestaltet sein sollen. Außerdem zeigte sich, dass bei geringer Verbesserungsmöglichkeit auch ein geringerer Nutzen erreicht werden konnte. Eine PatientIn wählte die Antwort „mittelmäßig“, als sie sich bezüglich ihrer Einschätzung unsicher war („Mittel ist immer gut“) und daher wurde für diesen Fall eine passende Antwort durch den PBI 2.0 angeboten. Außerdem wurde einmal vorgeschlagen, Smileys für die Skala zu verwenden.

Nun zu den itemspezifischen Problemquellen.

Itemspezifische Problemquellen und Verständnis

Item 1: ... weniger körperliche Beschwerden zu haben (z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz)

- Grundlage der Antwort teilweise problematisch
 - Pat. hat Problem, unterschiedlich beeinträchtigte Körperbereiche zu einer Antwort zusammenzufügen
 - Pat. bezieht sich möglicherweise nur auf Beispielbeschwerden
 - Bezug auf alle durch den Körper bedingten Beschwerden (Einschränkung in Kleidung, Aktivität, Abhängigkeit von anderen etc.?)
 - Pat. unklar, ob sich nur auf Hautsymptome bezogen werden soll oder auch auf andere Symptome der Hauterkrankung (Psoriasis-Arthritis)
 - Pat. bewertet Beschwerden durch Arthritis, nicht Hautbeschwerden → eigenständig mehr auf Teilaspekt bezogen, in dem stärker beeinflusst
 - Pat. hat Problem in Bewertung der körperlichen Beschwerden, wenn schubförmiger Verlauf (welcher Zustand Grundlage?); Pat. entscheidet sich für „Momentaufnahme“
- Pat. findet Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht“ bei Item 1 überflüssig, für Pat. nicht klar, wen das nicht betreffen sollte

Bei diesem Item scheint vor allem unklar zu sein, auf welche Beschwerden und auf welchen Zeitpunkt sich bezogen werden soll. So bezog sich eine PatientIn möglicherweise nur auf die Beispielbeschwerden bezogen, eine berücksichtigte alle Einschränkungen durch die Erkrankung, eine hatte Schwierigkeiten unterschiedlich betroffene Bereiche zu einer Antwort zusammenzufassen und eine PatientIn konnte schwer entscheiden, auf welchen Zeitpunkt sie sich beziehen sollte. Eine PatientIn bewertete außerdem nur den Bereich, in dem sie am stärksten beeinträchtigt war. Dies scheint eine Wichtigkeitseinschätzung der PatientIn zu spiegeln und wird daher hier als unproblematischer angesehen. Einmal wurde geäußert, dass die Antwortmöglichkeit „betrifft mich nicht“ im Falle der körperlichen Beschwerden überflüssig sei. Als Einzelrückmeldung wird dies hier vermerkt. Da dies aber eine unwesentliche Einschränkung des Fragebogens darstellt und in dieser Erhebung auch nur einmalig beanstandet wurde, scheint sie unerheblich.

Zusammenfassung Item 1: körperliche Beschwerden

Es schien mindestens drei PatientInnen unklar, auf welche Beschwerden sie sich beziehen sollten, ob nur auf die Symptome der Haut, nur die Beispielbeschwerden oder gar alle Beschwerden und Einschränkungen, die mit der Hauterkrankung in Verbindung stehen. Auch auf welchen Zeitpunkt sich bezogen werden sollte, erschien einer PatientIn unklar. Unterschiedlich beeinträchtigte Körperbereiche zu einer Antwort zusammenzufügen war auch für eine PatientIn problematisch.

Item 2: ... eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten.

- Nutzenbewertung problematisch (3)
 - Pat. kreuzt nichts an, versteht Frage nicht; „die Behandlung hat mir bisher geholfen, ... eine Behandlung mit wenig Nebenwirkungen zu erhalten, ... das macht doch keinen Sinn neh.“ (TA 13)
 - Pat. versteht Item nicht, meint, Antworten würden nicht passen, lässt Frage aus
 - Pat. versteht Frage als Frage nach Anzahl von vorhandenen Nebenwirkungen → kreuzt gar nicht, weil Pat. keine Nebenwirkungen hat
- Pat. bezieht sich bei Nebenwirkungen auf schmerzhaftes Behandlung an sich (Ausschaben)

Hier zeigte sich zweimal, dass die Frage nicht beantwortet wurde, wenn es sich um die Nutzenangabe handelte. Eine PatientIn gab deutlich an, dass es sich hier um die

Formulierung handelte, die Probleme bereitete. Die zweite PatientIn gab an, die Antworten würden nicht zu der Frage passen. Eine dritte PatientIn bewertete die Ausprägung der Nebenwirkungen, nicht den Nutzen.

Einmal wurden die Schmerzen während der Behandlung zu den Nebenwirkungen der Therapie gezählt. Dieser Bedeutungsspielraum scheint jedoch nachvollziehbar und zulässig.

Zusammenfassung Item 2: Nebenwirkungen

Dreimal zeigte sich die Nutzenangabe hier problematisch. Einmal wurde dies auf die Formulierung „Behandlung dabei geholfen...Behandlung“ zurückgeführt, einmal auf die Antwortmöglichkeiten und einmal wurde das Ausmaß der Nebenwirkungen angegeben und nicht der Nutzen bewertet.

Item 3: ...besser schlafen zu können.

- Keine besonderen Beobachtungen.

Item 4: ...fröhlicher und ausgeglichener zu sein.

- Direkter Zusammenhang mit Vorhandensein von Schmerzen (4)
 - Pat. bezieht Nutzen auf Vorhandensein von Schmerzen
 - Pat. gibt an, dass dies logische Folge aus Schmerzfreiheit sei: „Punkt total bescheuert“, nicht „Kriterium bei der Behandlung“
 - Pat. bezieht Beeinträchtigung im „Fröhlicher und ausgeglichener“-Sein nur auf Schmerzen
 - „Fröhlicher“ in direkten Zusammenhang mit dem Vorhandensein von Schmerzen gesetzt
- Hinweis, dass Pat. Ausprägung von Fröhlichkeit, nicht Nutzen bewertet
- Beispiel für richtiges Verständnis: „Eigentlich, ... kann ich nicht sagen, dass diese Erkrankung mich unfröhlicher macht“ (TA 12)

Dieses Item wurde von vier PatientInnen in direktem Zusammenhang mit dem Vorhandensein von Schmerzen gesetzt. Hier stellt sich die Frage, inwieweit sich daher die Einschätzung, die hier erhoben wird, von der Einschätzung beim ersten Item (u. a. Schmerzen) unterscheidet. Dies wird später zur Diskussion gestellt. Außerdem ergab sich ein Hinweis, dass hier wieder eine PatientIn im PBQ die Ausprägung ihrer Einschränkungen, nicht den Nutzen der Behandlung bewertete. Es konnte hier ein

Beispiel für ein korrektes Verständnis des Items gefunden werden, welches oben als letzter Punkt aufgeführt ist.

Zusammenfassung Item 4: fröhlicher und ausgeglichener

Viermal wurde das Item in direktem Zusammenhang mit dem Vorhandensein von Schmerzen gesehen. Einmal ergab sich ein Hinweis, dass die Ausprägung von Fröhlichkeit, nicht der Nutzen bewertet wurde.

Item 5: ...sich im Kontakt mit anderen Menschen wohler zu fühlen.

- Unterschiede zwischen sozialen Kontakten
 - Pat. unterscheidet zwei Gruppen: Bekannte, mit denen sich Pat. wohlfühlt, und andere, denen Pat. aus dem Weg geht; Pat. weiß nicht wo Kreuz zu setzen ist
 - Pat. unterscheidet Wichtigkeit bei verschiedenen Menschen
 - „für Leute wo's drauf ankommt“ → außerordentlich; „sonst können mich alle seitwärts“
- Pat. bewertet möglicherweise nicht das Wohlfühlen im Kontakt mit anderen, sondern das vermehrte Wohlfühlen durch mehr Kontakt (Kontakt als Folge von Wohlfühlen)

Hier ließen sich nur drei Beobachtungen anstellen. Zwei PatientInnen unterschieden zwischen verschiedenen Gruppen von Menschen, einmal bekannte und unbekannte und einmal wichtige und unwichtige. Hier stellt sich die Frage, ob die Frage eine genauere Unterscheidung zulassen sollte und wird in die Diskussion aufgenommen.

Es ergab sich zudem noch ein Hinweis, dass eine PatientIn möglicherweise nicht das Wohlfühlen im Kontakt mit anderen bewertete, sondern das vermehrte Wohlfühlen durch mehr Kontakt.

Zusammenfassung Item 5: Kontakt mit Menschen

Zwei PatientInnen unterschieden hier zwischen verschiedenen Gruppen von Menschen, bekannten oder wichtigen und unbekanntem oder unwichtigen. Möglicherweise wurde einmal statt dass Wohlfühlen im Kontakt mit anderen das Wohlfühlen durch mehr Kontakt bewertet.

Item 6: ...sich attraktiver zu fühlen.

- Pat. findet Item „populärmedizinisch“, klinge nach „Faltenreduktion“; Pat. findet „attraktiv“ in Bezug auf Hände unpassend/fraglich
- Pat. gibt an, Attraktivität und Kontakt mit Menschen überschneide sich inhaltlich, Attraktivität solle nicht nochmal extra gefragt werden

Bei diesem Item wurde von einer PatientIn bemängelt, dass das Wort „Attraktivität“ nicht auf ihre Symptome, den Befall der Hände, passe und insgesamt „populärmedizinisch“ klinge. Eine PatientIn gab an, dass sich Attraktivität und Kontakt mit Menschen überschneiden würden und die Attraktivität nicht noch mal gesondert erfragt werden solle. Bei der zweiten Beobachtung scheint es fraglich, ob hieraus ein Problem resultieren würde. Da dies aber explizit von der PatientIn genannt wird und durchaus auch in den anderen Gruppen Überschneidungen der Items zur Sprache gebracht wurden, wird auch diese Beobachtung in die Diskussion aufgenommen.

Zusammenfassung Item 6: Attraktivität

Hier wurde einmal das Wort „Attraktivität“ kritisiert. Dies klinge „populärmedizinisch“ und passe nicht, um einen limitierten Befall der Haut zu bewerten. Außerdem wurde einmal eine Überschneidung der Items „Attraktivität“ und „Kontakt mit Menschen“ angegeben.

Item 7: ...normalen Freizeitaktivitäten nachgehen zu können.

- Pat. bewertet möglicherweise nicht Verbesserung in normalen Freizeitaktivitäten, bezieht evtl. Rückmeldung von anderen zur optischen Verbesserung mit ein

Bei diesem Item fand sich nur eine einzige Beobachtung. Hier schien es fraglich, ob die PatientIn tatsächlich die Verbesserung bei den normalen Freizeitaktivitäten bewertete, da sich anscheinend auch auf die Rückmeldung von anderen zur optischen Verbesserung bezogen wurde. Da diese Beobachtungen aber nicht eindeutig sind, vielleicht sogar mit einer anderen Interviewführung während der TA-Methode nachvollziehbar und sogar als richtig identifizierbar wären, kann hier nicht abschließend geklärt werden, ob ein Problem vorlag. Daher sollen diese Auffälligkeiten nicht weiter berücksichtigt werden.

Zusammenfassung Item 7: Freizeitaktivitäten

Keine zu berücksichtigenden Beobachtungen, da uneindeutig.

Item 8: ... einen normalen Alltag zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen).

- Pat. schreibt bei Nutzenbewertung als Antwort „richtig“ auf → Alltag aus Pat. Sicht entweder normal oder nicht, Abstufungen von Zustimmung scheinen nicht zu passen
- Pat. setzt normalen Alltag mit Arbeit gleich

Hier zeigte sich, dass einmal die Antwortmöglichkeiten als nicht passend empfunden wurden und lieber frei eine Zustimmung formuliert wurde. Dies ist, da keine Einzelbeobachtung, nicht zu vernachlässigen und später zu diskutieren. Es fand sich außerdem der Hinweis, dass ein normaler Alltag vor allem mit einem normalen Arbeitsalltag gleichgesetzt wurde. Dies kann im Bedeutungsspielraum des Items gesehen werden und möglicherweise von der PatientIn bewusst so ausgelegt worden sein. Hier kann nicht geklärt werden, ob dies ein problematisches Verständnis darstellt und soll daher nicht weiter betrachtet werden.

Zusammenfassung Item 8: normaler Alltag

Hier erschienen einmal die Antwortmöglichkeiten nicht passend und es wurde frei formuliert.

Item 9: ... Ihre Angehörigen und Freunde weniger zu belasten.

- Pat. kann „mit mittelmäßig nicht viel anfangen“; Pat. findet „mittelmäßig“ passe hier nicht hin
- Problem bei Einschätzung der Belastung anderer, für Pat. schwierig

Bei Item 9 wurde einmal spezifisch benannt, dass hier die Antwortmöglichkeit nicht passend sei. Hier bleibt leider nicht nachvollziehbar, warum dies so eingeschätzt wurde und da es sich außerdem nur um eine einzelne Beobachtung handelt, wird diese Einschätzung hier nicht weiter diskutiert werden. Eine zweite Auffälligkeit war, dass es einer anderen PatientIn schwerfiel, die Belastung anderer einzuschätzen. Dies erscheint nachvollziehbar.

Zusammenfassung Item 9: Angehörige und Freunde

Eine PatientIn empfand es als schwierig, die Belastung anderer einzuschätzen.

Item 10: ... weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen.

- Formulierung problematisch (3)
 - Verständnisproblem: „Wie kann Behandlung dabei helfen, weniger Ausgaben durch Behandlung zu haben?“

- Item nicht verständlich: „die Behandlung hat mir geholfen, ... weniger Geld für die Behandlung ausgeben zu müssen, ... da muss man erst mal drüber nachdenken, ... was soll denn das sein?“
- Pat. versteht Item 10 nicht, lässt Frage aus
- Unklar welche Ausgaben (2)
 - Pat. versteht Frage nach Geld als Ausgaben für Krankenkassenbeiträge
 - „Frage könnte man streichen“ , „das ist Blödsinn“, Ausgaben für Behandlung seien Sache der Verträge mit der Krankenkasse
 - Pat. versteht Item 10 als Frage nach Kosten der Therapie, d. h. Kosten für Krankenkasse
- Pat. zieht verschiedene mögliche Situationen in Betracht, scheint eher allgemeine Wichtigkeit (für alle PatientInnen) zu beurteilen, als die eigene
- Pat. gibt „außerordentlich geholfen an“ wenn objektiv finanziell gleich belastet (d. h. nicht/wenig), neue zusätzliche Medikamente aber kostenfrei sind
- Pat. gibt an, Geld habe nichts mit Behandlung zu tun

Hier scheinen zwei Probleme im Zentrum zu stehen. Einmal wurde durch drei PatientInnen die Formulierung in Frage gestellt, d. h. die Frage wurde gar nicht verstanden. Zwei PatientInnen sagen hier deutlich, dass die Formulierung im PBQ „Behandlung dabei geholfen, ... weniger für die Behandlung ...“ Probleme bereitete. Zwei PatientInnen bezogen sich auf andere Ausgaben als die durch die Fragebogenverfassenden intendierten. So wurden die Ausgaben für die Krankenkasse bzw. die Krankenkassenbeiträge zugrunde gelegt. Außerdem erschien eine PatientIn hier eher die Wichtigkeit des allgemeinen Patientenkollektivs anzugeben als die eigene. Dies ist eine Beobachtung, die nicht spezifisch für dieses Item ist und liegt im Bedeutungsspielraum. Dies kann jedoch dazu führen, dass keine individuelle Therapieausrichtung und Erfolgsmessung erfolgt. Eine andere PatientIn gab einen Nutzen an, obwohl keine Minderung der Ausgaben vorlag, jedoch neue Medikamente nicht mit zusätzlichen Kosten verbunden waren. Dieses Verständnis erscheint im jeweiligen Ermessen der PatientIn zu liegen und damit durchaus zulässig. Eine PatientIn stellte die Relevanz von Geld im Zusammenhang mit der Behandlung an sich in Frage. Hier bleibt es leider nicht nachvollziehbar, warum dies geschah und da es sich um eine Einzelbeobachtung handelt, kann sie daher nicht weiter ausgewertet werden.

Zusammenfassung Item 10: Geld

Für drei PatientInnen war die Frage nicht verständlich, wobei zwei die Formulierung „Behandlung dabei geholfen ... weniger für die Behandlung“ beanstandeten, d. h. den PBQ. Außerdem wurden die Ausgaben einmal als die Krankenkassenbeiträge und einmal als die Ausgaben der Krankenkasse verstanden. Eine PatientIn schien eher allgemein zu antworten.

Item 11: ... weniger Aufwand mit der Behandlung zu haben.

- Formulierung im PBQ (3)
 - durch Behandlung habe Pat. ja den Aufwand
 - „die Behandlung hat mir geholfen, (...) Behandlung (...)“
 - Pat. lässt Item 11 im PBQ aus
- Pat. bewertet Aufwand, nicht wie Behandlung geholfen hat; hat viel Aufwand, und kreuzt „sehr“
- Pat. bezieht sich bei Aufwand nur auf Arztbesuche (nicht Therapie zu Hause)
- Pat. gibt „außerordentlich geholfen an“ wenn Aufwand verringert, aber weiterhin hoch und Behandlung wirksam → Wirksamkeit überwiegt

Auch bei diesem Item scheint die Formulierung im PBQ, d. h. die Nutzenbewertung Probleme bereitet zu haben. Zwei PatientInnen formulierten dies direkt, eine PatientIn übersprang die Frage, sobald die Formulierung identifiziert war. Außerdem bewertete eine PatientIn das Ausmaß des Aufwandes mit der Therapie, nicht den Nutzen in dem Bereich. Die PatientIn verstand die Frage daher nicht wie intendiert. Eine PatientIn bezog sich außerdem nur auf die Arztbesuche, nicht auf den Aufwand, den die Therapie zu Hause bereitet. Da hier nicht nachvollziehbar ist, ob die PatientIn die zu Hause durchgeführten Therapien nicht als Aufwand empfand oder diesen Aufwand bei der Beantwortung vergaß, kann nicht beurteilt werden, ob hier eine fehlerhafte Beantwortung oder eine zulässige Interpretation vorliegt. Eine PatientIn gab trotz nur geringfügiger Minderung des Aufwandes eine maximale Verbesserung an, da die vorhandene Wirksamkeit als ausschlaggebend gesehen wurde.

Zusammenfassung Item 11: Aufwand

Hier erschien die Formulierung des PBQ drei PatientInnen problematisch. Außerdem bewertete eine PatientIn das Ausmaß ihres aktuellen Aufwandes, nicht den Nutzen im Bereich des Aufwandes. Zusätzlich ergab sich ein Hinweis, dass die Wirksamkeit die Nutzenbewertung bei einer PatientIn dominierte, unabhängig vom eigentlich gefragten Inhalt.

Item 12: ...die Erkrankung besser vorhersehen und steuern zu können.

- Ziel eher unrealistisch („wenn das gehen würde“, Frage sei „Quatsch“, „weil man so Schmerzen im Bein nicht steuern kann“) (3)
- Unsicherheit (3)
 - Pat. erst unsicher, wie Frage zu verstehen ist
 - Pat. unsicher und irritiert
 - Pat. meint, dass Erkrankung evtl. nicht zu Frage passt
- Bezug nur auf „steuern“ oder „vorhersehen“ (2)
 - Pat. bezieht Antwort nur auf „steuern“ und lässt „vorhersehen“ weg („weiß ich nicht“)
 - Pat. bezieht sich nur auf „vorhersehen“ in Antwort
- „Vorhersehen“
 - Item solle man „rausnehmen“, als Pat. könne man nicht vorhersehen, ob einem ein Medikament guttue, man könne nur feststellen, ob es geholfen hätte
 - → als vorhersehen des Erfolgs der Therapie verstanden, nicht vorhersehen der Erkrankungssymptome
 - Pat. wisse nicht woher Erkrankung komme: „sie ist da und damit fertig“ → Vorhersehbarkeit/Steuerbarkeit verstanden als Vorhersehbarkeit des erstmaligen Auftretens der Erkrankung
 - Pat. versteht „vorhersehen“ als „Erkrankung erkennen“ („das wär‘ für mich sehr wichtig gewesen“)
 - Laut Pat. sei die Erkrankung (im Sinne des Erkrankens an sich) nicht vorhersehbar
 - Pat. will „vorhersehen“ durchstreichen um Antwort finden zu können, da steuern und vorhersehen unterschiedlich eingeschätzt wird → wenn ganz weg, dann passe Wort vorhersehen wieder, bezogen auf Wiedereintreten der Erkrankung: „Ich kann Sie ja nicht vorhersehen, ich hab‘ sie ja“ und „Bei mir ist es ja noch so, dass es vorhanden ist und noch nicht ganz weg ist“
- „Steuern“

- Pat. gibt an Item 12 „bringe nicht viel“, sei „komische Frage“, man wisse nicht, wann Wunde zuwachse, man könne das nicht steuern, sich nur in Terminplanung danach richten
- Pat. meint Erkrankung nicht selber steuern zu können, das gehe nur durch das Medikament
- Pat. versteht steuerbar als Einfluss auf Auswahl der Therapie (im Dialog mit Arzt)
- Pat. versteht Item 12 als Möglichkeit, dafür zu sorgen Erkrankung gar nicht erst zu bekommen → Hinweis, dass Pat. nur komplette Steuerung oder gar keine, ohne Abstufungen für möglich hält; Pat. versteht „steuern“ nicht als reagieren
- Gekürztes Beispiel für korrektes Verständnis von „vorhersehen“
 - „Wenn sich etwas ankündigt (...) wenn ich wüsste ich hätte was gegessen und (...) würde (...) irgendwas folgen, was den Juckreiz auslöst“ (TA12)

Bei diesem Item gab es die meisten Beobachtungen und die meisten Hinweise auf mögliche Probleme. Dreimal wurde das Ziel als unrealistisch eingestuft und dreimal bestand eine deutliche Unsicherheit bei der Beantwortung. Zwei PatientInnen bezogen sich nur auf einen der beiden gefragten Aspekte, d. h. entweder auf vorhersehen oder steuern. Was dies für die Abbildung der genauen Einschätzung der PatientInnen bedeutet muss diskutiert werden. Vorhersehen wurde von drei PatientInnen so verstanden, dass es sich um das Vorhersehen des Erkrankens an sich handele, von einer PatientIn wurde vorhersehen als Vorhersehbarkeit des Erfolgs der Therapie interpretiert. Hier scheint das Ziel der Frage doch für eine nicht zu vernachlässigende Anzahl von PatientInnen unklar. Steuern wurde zweimal auch als unrealistisch eingestuft; einmal wurde angegeben, man könne sich ja einfach nur nach der Symptomatik richten, das zweite Mal wurde angegeben, steuern könne man nur mittels Medikamenten, durch einen selbst sei dies nicht möglich. Es scheint so, als wurde das Ziel beide Male als so abwegig empfunden, dass die Möglichkeit seines Erreichens nicht wirklich in Erwägung gezogen und bewertet wurde. Hier könnte es ein Problem bezüglich der Abbildung der Patientenwünsche geben, da diese vielleicht als unrealistisch eingestuft und im Vorhinein nicht angegeben werden. Dies gilt auch für einige der bereits genannten Probleme.

Als Drittes wurde „Steuern“ auf das Steuern der Therapieentscheidungen bezogen und eine vierte PatientIn bezog es auf das Erkranken an sich. Auch hier zeigt sich, dass dieses Item einen großen Verständnisspielraum bietet. Eine PatientIn formulierte ihr Verständnis des Items, wie oben als letzten Punkt aufgeführt. Dies scheint ein Verständnis im Sinne der FragebogenautorInnen widerzuspiegeln.

Zusammenfassung Item 12: Vorhersehen und steuern

Dreimal wurde das Ziel als unrealistisch eingestuft und dreimal bestand deutliche Unsicherheit bei der Beantwortung. Außerdem bezogen sich zwei PatientInnen nur auf einen Aspekt der Frage, drei Patientinnen bezogen „Vorhersehen“ auf das Vorhersehen des Erkrankens an sich, eine auf das Vorhersehen des Erfolgs der Therapie. Steuern wurde als steuern durch Medikamente oder sich selbst verstanden oder als unrealistisch eingestuft, außerdem als steuern der Therapieentscheidungen und einmal des Erkrankens an sich verstanden.

Nun zu den Angaben zur Vollständigkeit.

Vollständigkeit

- Angabe, der Fragebogen sei vollständig (3)
 - „grundlegende(n) Sachen“ sind dabei
 - „alles, was dazu gehört, dabei“
 - „ja, das ist gut“
- Fragebogen allgemein gehalten (2)
 - Fragebogen insgesamt sehr allgemein und oberflächlich
 - „Es ist so ein bisschen allgemein“
- Fehlende Themen
 - Ist-Zustand erfragen: Hautzustand und Symptomatik (3)
 - Frage nach selbst festgestellten positiven Veränderungen (kleinere Wunde) gewünscht, auch weil dies das Ziel der BehandlerInnen sei
 - nach dem Zustand der Haut (Geschmeidigkeit) solle gefragt werden
 - die Symptome sollten spezifiziert werden
 - Psyche (2)
 - Pat. schlägt vor, psychische Belastung durch Anblick der Wun-

de in den Fragebogen aufzunehmen

- Frage zur Belastung durch selbstständige Wundbehandlung einbringen; insgesamt mehr und konkret auf Psyche eingehen
- Ernährung
 - Frage nach Ernährungsgewohnheiten und ob durch Behandlung mehr Freiheiten in Nahrungsmittelauswahl bestehen
- Heilung („gesund zu werden“) wäre ein Ziel, sei aber unrealistisch
- Das Wort Lebensqualität werde vermisst, vielleicht hänge dies mit Item 4, 5 und 6 zusammen
- Fragen nach vorheriger Medikation und Empfehlungen z. B. beim Ulkus und Frage nach weiteren Erkrankungen und Medikamenten („wie sieht das aus mit Diabetes-Mitteln?“)
- Der Wunsch zur Weiterbehandlung solle erfragt werden → wahrscheinlich eher Wunsch nach mehr Information zur Weiterbehandlung geäußert?
- Bei Item 12: expliziter nachfragen, wie Steuerung aussieht/aussehen kann (Bewegung, Abnehmen, weniger Alkohol)
- Angabe, Frage nach Vollständigkeit nicht beantworten zu können (2)
 - Pat. gibt an, dies nicht beantworten zu können
 - „Da ich kein Arzt bin kann ich das nicht so beantworten“

Tabelle 11.6.1.3-5

Es zeigte sich, dass hier von drei PatientInnen der Fragebogen für vollständig erachtet wurde. Zwei PatientInnen bemängelten, dass insgesamt zu allgemein gefragt werden würde. Dreimal wurde angegeben, dass Fragen nach dem aktuellen Zustand und Veränderungen der Haut sowie der Symptome fehlten. Hier steht möglicherweise das Bedürfnis dahinter, dies mitzuteilen. Auch wenn dies als Grundlage der Wichtigkeits- und Nutzenbewertung durchaus eine wichtige Rolle spielen kann, ist die direkte Erhebung des aktuellen Hautzustandes nicht Teil des PBI 2.0 und dieser Vorschlag muss daher für die Fragebogenbewertung außer Acht gelassen werden. Zu der Frage nach fehlenden Themen äußerten weiterhin zwei PatientInnen, es würde nicht genug nach der psychischen Situation und Belastung gefragt, beide Male wurde dies mit der Belastung durch eine Wunde, deren Anblick und deren Behandlung in Verbindung gebracht. Hier sollte konkreter nachgefragt werden. Einmal wurde eine Frage nach der Ernährung gewünscht und inwieweit die Therapie helfe, eine größere

Freiheit bei der Nahrungsmittelauswahl zu erlangen. Einmal wurde der Wunsch geäußert, die Heilung an sich als Ziel mit aufzunehmen, dies jedoch dadurch, dass das Ziel als unrealistisch eingestuft wurde, wieder revidiert. Ein Wunsch nach allgemeiner Heilung und damit Freiheit von jeglichen Beschwerden zu erfragen, scheint wenig zielführend und auch in Bezug auf den PBI 2.0 nicht ergänzend. Ideales Ziel ist natürlich die Heilung, egal ob dieses unrealistisch ist oder nicht, der PBI 2.0 soll jedoch helfen zu definieren, wie diese Heilung aussehen könnte, wo Beeinträchtigungen bestehen und inwieweit die Therapie eine Heilung unterstützt. Dies erscheint durch die Frage nach dem allgemeinen Wunsch der Heilung nicht besser möglich zu werden und soll daher nicht weiter diskutiert werden. Einmal wurde angegeben, das Wort Lebensqualität zu vermissen, obwohl gleichzeitig Item 4-6 damit in Verbindung gebracht wurden. Trotzdem erscheint die Beobachtung, dass dieses bestimmte Wort vermisst wurde, relevant. Von zwei PatientInnen wurde der Wunsch geäußert, dass mehr Informationen gegeben und erfragt werden sollten, wie beispielweise zur Medikation oder Weiterbehandlung sowie Empfehlungen ausgesprochen werden sollten. Auch dies scheint einen allgemeinen Wunsch zu spiegeln, mehr Austausch über die Erkrankung und Behandlung zu etablieren. Hier ist wieder der PBI 2.0 nicht das Mittel der Wahl, der wie oben beschrieben ein anderes Ziel verfolgt. Diese Beobachtung soll jedoch insgesamt nicht vernachlässigt werden. Einmal wurde außerdem angegeben, die Steuerung genauer definieren zu sollen, möglicherweise auch um das Verständnis des Items zu verbessern. Dies scheint ein diskutabler Vorschlag. Zwei PatientInnen gaben an, die Frage nach der Vollständigkeit nicht beantworten zu können, wobei hier einmal die Begründung gegeben wurde, dass sie ja kein Arzt sei. Eine PatientIn gab außerdem an, dass Markierungen auf dem Körper die für den Arzt relevanten Informationen generieren würden. Da dies jedoch in einem nur sehr losen Zusammenhang mit einer Erhebung des Nutzens für die PatientInnen steht, wird dieser Vorschlag hier nicht weiter berücksichtigt.

Zusammenfassung: Vollständigkeit

Dreimal wurde angegeben, der Fragebogen sei vollständig, zweimal wurde rückgemeldet, der Fragebogen sei zu allgemein gehalten. Zweimal wurde außerdem angegeben, die psychische Belastung solle konkreter erfragt werden, hier spielte die Belastung durch eine Wunde eine konkrete Rolle. Nach der Ernährung und Freiheiten in der Nahrungsmittelauswahl solle nach der Meinung einer PatientIn ebenfalls gefragt werden. Einmal wurde das Wort Lebensqualität vermisst, auch wenn dies wohl mit

Item 4-6 in Verbindung stehe. Einmal wurde empfohlen, die Steuerung bei Item 12 genauer zu definieren, möglicherweise für ein besseres Verständnis. Allgemein gab es Hinweise darauf, dass ein Austauschbedürfnis über Hautzustand, Medikamente, Behandlungsmöglichkeiten und Empfehlungen bestand.

Nun zu den Beobachtungen der Wichtigkeitsbewertung.

Wichtigkeitsbewertung

- Kognitive Prozesse
 - Pat. gibt Wichtigkeit auf Grundlage von aktuellem Hautstatus durch Therapie an → gute Besserung durch Therapie, alles nicht mehr wichtig
 - Hinweis darauf, dass Wichtigkeit sich aus vorgestellter Idealsituation ergibt
 - Pat. gibt „sehr wichtig“ statt „außerordentlich wichtig“ an, weil geringe Beeinträchtigung akzeptabel
- Beobachtungen zu Ausmaß an Wichtigkeit
 - Hohe Wichtigkeit
 - Wichtig, wenn Pat. (tlw. stark) beeinträchtigt (14) (und Bewertung als „lästig“)
 - Wichtig, wenn früher beeinträchtigt (2) („So wie’s jetzt ist, so soll es bleiben“)
 - Wichtig, wenn theoretisch/allgemein wichtiges Ziel (7) Pat. aber gleichzeitig nicht beeinträchtigt (1)
 - Wichtig, auch wenn Ziel unrealistisch (2)
 - Wichtig, wenn bei bestimmten Dingen/in bestimmten Bereichen des Lebens (Beruf) beeinträchtigt (5)
 - Wichtig, wenn Aspekt „was mit Lebensqualität“ zu tun hat
 - Wichtig, wenn Hauptgrund für Behandlung
 - Wichtig, wenn Pat. beeinträchtigt aber Beeinträchtigung nicht auf Medikation/Erkrankung bezogen wird
 - Wichtig, wenn unklar, ob beeinträchtigt; falls beeinträchtigt aber wichtig (Item 9)
 - Wichtig, auch wenn Frage unklar und Pat. unsicher
 - Mittlere Wichtigkeit
 - Mittelmäßig wichtig, wenn relativ stark beeinträchtigt (1)
 - Mittelmäßig wichtig, wenn ein wenig/bisschen beeinträchtigt (und unter anderen Umständen aber evtl. belastend, Item Geld (1)) (4)
 - Mittelmäßig wichtig, wenn tlw. beeinträchtigt (1)
 - Mittelmäßig wichtig, wenn bestimmter Bereich (best. Aktivität)

beeinträchtigt

- Mittlere Wichtigkeit, wenn Ziel anderem untergeordnet (Nebenwirkungen unter Wirksamkeit (1) Aufwand unter Wirksamkeit (1) Geld unter Wirksamkeit (1))
- Hinweis: Mittelmäßig wichtig, wenn auch ohne Therapie nicht/wenig beeinträchtigt
- Niedrige Wichtigkeit
 - Unwichtig(er), wenn tlw./wenig/evtl. leicht beeinträchtigt (13), (auch wenn früher stark beeinträchtigt (4))
 - Unwichtig, wenn nicht beeinträchtigt und nicht von Therapie/Erkrankung abhängig
 - Unwichtig, wenn Ziel irrelevant
 - Unwichtig, wenn im Verhältnis zu anderem Ziel untergeordnet (Aufwand wird Wirksamkeit untergeordnet)

Tabelle 11.6.1.3-6

Wichtigkeit wurde anhand des aktuellen Hautzustandes, anhand des Idealzustandes und anhand des Beeinträchtigungsgrades, auch des früheren, eingeschätzt. So wurde bei einem hohen aktuellen oder früheren Beeinträchtigungsgrad eine hohe Wichtigkeit angegeben und bei einem guten aktuellen Hautzustand eine geringe Wichtigkeit. Gedanken an den Idealzustand schienen auch einmal eine Rolle zu spielen.

Außerdem wurden Ziele anhand ihrer allgemeinen oder theoretischen Wichtigkeit eingeschätzt, anhand ihrer Relevanz in bestimmten Bereichen des Lebens, hier vor allem dem Beruf, und wenn das Ziel mit Lebensqualität in Verbindung gebracht wurde. Eine hohe Wichtigkeit wurde bei einer hohen allgemeinen und theoretischen Wichtigkeit, einer hohen Relevanz für bestimmte Bereiche des Lebens sowie wenn das Ziel als Teil von Lebensqualität angesehen wurde angegeben.

Auch wenn ein Ziel als Hauptgrund für die Behandlung gesehen wurde, wurde daran die Wichtigkeit gemessen und hoch eingeschätzt. Außerdem ergaben sich noch dreimal Hinweise, dass wenn PatientInnen unsicher bzgl. ihrer Antwort oder der Frage waren sowie wenn eine Beeinträchtigung nicht von der Erkrankung herrührte, sie trotzdem eine hohe Wichtigkeit angaben.

Außerdem ist noch die Beobachtung zu erwähnen, dass einmal nicht die maximale Wichtigkeit angegeben wurde, da eine geringe Beeinträchtigung als akzeptabel eingeschätzt wurde.

Im Bereich der mittleren Wichtigkeit wurde überwiegend auch anhand der Beeinträchtigung, die hier geringer oder nur in bestimmten Bereichen bestand, die Einstufung getroffen. Hervorzuheben ist, dass Ziele, die anderen untergeordnet wurden, dreimal bei einer mittleren Wichtigkeit eingeordnet wurden. So wurden Nebenwirkungen, Aufwand und Geld der Wirksamkeit untergeordnet. Ein Hinweis fand sich, dass wenn ohne eine Therapie nur eine geringe Beeinträchtigung bestand, trotzdem eine mittlere Wichtigkeit angegeben wurde. Hier bleibt es unklar, wie diese Angabe zustande kam und ob dies ein Verständnisproblem spiegelte oder nicht. Trotzdem ist eine Verbesserung durchaus denkbar. Dieser Beobachtung kann somit nicht weiter nachgegangen werden.

Eine niedrige Wichtigkeit wurde vor allem angegeben, wenn wenig Beeinträchtigung bestand oder nur eine frühere Beeinträchtigung. Auch wenn das Ziel als irrelevant eingestuft wurde oder im Verhältnis zu einem anderen untergeordnet wurde, fanden sich Angaben einer niedrigen Wichtigkeit.

Zusammenfassung: Wichtigkeitsbewertung

Die Wichtigkeitsangabe korrelierte in vielen Fällen mit der aktuellen Beeinträchtigung, so wurde 14-mal bei einer hohen Beeinträchtigung auch eine hohe Wichtigkeit angegeben. Auch bei einer früheren Beeinträchtigung wurde zweimal eine hohe Wichtigkeit angegeben, jedoch viermal eine niedrige.

Eine hohe Wichtigkeit wurde außerdem bei allgemein oder theoretisch hoher Wichtigkeit angegeben, bei Relevanz in bestimmten Bereichen des Lebens, v. a. dem Beruf oder wenn das Ziel in Verbindung mit Lebensqualität gesetzt wurde oder gar als Hauptgrund für die Therapie definiert wurde.

Bei Unterordnung unter ein anderes Ziel wurde dreimal eine mittlere Wichtigkeit (Nebenwirkungen, Aufwand, Geld wird Wirksamkeit untergeordnet) und einmal eine niedrige Wichtigkeit angegeben (Aufwand unter Wirksamkeit). Eine niedrige Wichtigkeit wurde überwiegend bei aktuell gutem Hautzustand, d. h. wenig Beeinträchtigung angegeben oder wenn Ziel als irrelevant gesehen wurde.

Es fand sich ein Hinweis, dass möglicherweise der Idealzustand als Vergleich bei der Wichtigkeitsbewertung fungierte.

Einmal wurde zudem nicht die höchste Wichtigkeit angegeben, weil eine geringe Beeinträchtigung akzeptabel erschien.

Als mögliches Problem konnte hier noch identifiziert werden, dass dreimal bei Unsicherheit eine hohe Wichtigkeit angegeben wurde, wobei einmal auch die Beeinträchtigung nicht mit der Erkrankung im Zusammenhang gesehen wurde.

Nun zu den Beobachtungen bezüglich der Nutzenbewertung.

Nutzenbewertung

- Kognitive Prozesse
 - Versuche der Konkretisierung
 - Nutzenbewertung anhand von Beispielen (laufen besser) (1) oder Besserung in konkreter Situation (2)
 - Nutzen am Ausmaß des betroffenen Hautareals gemessen
 - Nutzen, wenn Medikation sich verringert
 - Nutzen an quantifizierbarer Änderung gemessen
 - Pat. denkt Wichtigkeit des Ziels mit, bevor Pat. den Nutzen beurteilt (2)
 - Nutzen von Verbesserung aber auch durch Vergleich mit „Normalzustand“ abgeleitet
 - Nutzenbewertung erfolgt mit Bezug auf vergangene Tage
 - Nutzen wird an Findung eines konkreten Auslösers gekoppelt (solange nicht gefunden, Erkrankung nicht beeinflussbar (Item 12))
 - Angabe von Nutzen, wenn TherapeutInnen sich bemüht haben („hat mir bisher geholfen,...ja... außerordentlich,...weil die haben sich unwahrscheinlich viel Mühe gegeben, auch nach der Operation aber ich hab leider Bakterien reingekriegt“(TA 14))
- Beobachtungen zu Nutzenangaben
 - Hoher Nutzen
 - Nützlich, wenn (fast) nicht (mehr) beeinträchtigt (8)
 - Nutzen, auch wenn evtl. (noch) beeinträchtigt, aber weniger (2)
 - Nützlich, wenn Besserung (4)
 - Nutzen, in bestimmter Aktivität (4)
 - Nützlich, auch wenn Ziel egal (2)
 - Nutzen, ohne dies als Ziel formuliert zu haben
 - Nutzen, wenn bestimmte Symptome schnell behandelbar

- Nutzen, wenn Idealzustand (keine Nebenwirkungen)
- Mittlerer Nutzen
 - Mittelmäßig nützlich, wenn wenig/nichts zu verbessern (3) oder unsicher bzgl. Verbesserung (2)
 - Mittelmäßiger Nutzen, wenn Pat. „immer noch“/immer wieder beeinträchtigt (2) („sehr kann ich ja nicht sagen, weil’s ja immer wiederkehrt“ (TA 12))
 - Mittelmäßiger Nutzen, wenn beeinträchtigt und Idealzustand nicht erreicht
 - Mittelmäßiger Nutzen, wenn Pat. keine Veränderung feststellt, und grundsätzlich/von Natur aus „beeinträchtigt“ (Fröhlicher, Pat. sei „Giftzwitsche“)
- Niedriger Nutzen
 - Wenig Nutzen, wenn Beeinträchtigung sich verringert hat
 - Wenig Nutzen, wenn Pat. unsicher, meint Ziel nicht erfüllt zu haben
 - Wenig Nutzen, wenn „viel“ Verbesserung (?)
 - Kein Nutzen, wenn Pat. nicht beeinträchtigt (bzw. ignoriert) (5)
 - Kein Nutzen, wenn keine Veränderung (5)
 - Kein Nutzen, wenn Pat. stark beeinträchtigt

Tabelle 11.6.1.3-7

Bei der Nutzenbeurteilung in dieser Gruppe versuchten sechs PatientInnen versuchten den Nutzen anhand von konkreten Beispielen und Quantifizierungen abzuleiten. Sie stellten ein Vergleich mit einer konkreten Situation oder einer Aktivität an, schätzen das Ausmaß des betroffenen Hautareals ein und bewerteten eine Verringerung der Medikation.

Zwei PatientInnen berücksichtigten ihre Wichtigkeitseinschätzung während der Nutzenangabe. Einmal wurde außerdem ein Vergleich mit dem Normalzustand angestellt und hieran der Nutzen eingeschätzt. Einmal wurde der Nutzen in Bezug auf die vergangenen Tage eingeschätzt, was eine Verzerrung darstellen könnte, jedoch auch als zulässiges Verständnis gesehen werden kann.

Einmal wurde jeweils außerdem der Nutzen an das Finden eines konkreten Auslösers gekoppelt, dies bei Item 12, und einmal wurde möglicherweise ein Nutzen angegeben, weil sich die TherapeutInnen bei der Behandlung bemühten.

Ein hoher Nutzen wurde überwiegend, d. h. zehnmal, angegeben bei keiner oder wenig Beeinträchtigung, einmal bei der Erreichung des Idealzustands sowie sechsmal bei einer Verbesserung insgesamt oder in einer bestimmten Aktivität. Auch wurde zweimal ein Nutzen angegeben, obwohl das Ziel als irrelevant eingestuft wurde oder nicht als persönliches Ziel formuliert wurde. Dies weist daraufhin, dass möglicherweise kein eindeutiger persönlicher Nutzen vorlag, jedoch eine positive Änderung in dem Bereich registriert wurde. Auch wenn bestimmte Symptome schnell behandelbar waren, wurde ein hoher Nutzen angegeben.

Ein mittlerer Nutzen wurde dreimal angegeben, wenn wenig Verbesserung möglich war und zweimal, wenn die PatientInnen sich unsicher bezüglich der Verbesserung waren. Auch bei weiterhin bestehender oder wiederkehrender Beeinträchtigung wurde zweimal ein mittelmäßiger Nutzen angegeben sowie wenn der Idealzustand nicht erreicht wurde. Eine PatientIn gab bei einer Beeinträchtigung von Natur aus einen mittelmäßigen Nutzen an.

Wenig Nutzen wurde einmal angegeben, wenn sich die Beeinträchtigung verringert hatte. Hier bleibt unklar, warum dies so bewertet wurde. Auch bei Unsicherheit, ob das Ziel erfüllt worden sei, wurde ein geringer Nutzen angegeben. Einmal wurde bei der Angabe „viel Verbesserung“ der Nutzen als gering eingeschätzt. Auch diese Antwort bleibt leider nicht nachvollziehbar. Fünfmal wurde bei keiner Beeinträchtigung kein Nutzen angegeben, wobei hier die Antwortmöglichkeit „Betrif mich nicht“ ignoriert wurde. Fünfmal wurde außerdem bei keiner Veränderung auch kein Nutzen angegeben und einmal, wenn die PatientIn weiterhin stark beeinträchtigt war.

Zusammenfassung: Nutzenbewertung

Sechs Patientinnen versuchten den Nutzen anhand von konkreten Beispielen und Quantifizierungen zu bewerten, wie einer bestimmten Aktivität oder Situation, der Verringerung der Medikation und des Ausmaßes des betroffenen Hautareals. Zweimal wurde die Wichtigkeit bei der Nutzenangabe berücksichtigt. Einmal wurde ein Vergleich mit dem Normalzustand angestellt und einmal wurde während der Nutzenbewertung nur ein Bezug auf die vergangenen Tage genommen. Letzteres könnte eine verzerrte Angabe nach sich ziehen. Außerdem fand sich ein Verständnisbeispiel, wobei eine PatientIn den Nutzen an die Findung eines Auslösers koppelte (Item 12). Außerdem fand sich ein Hinweis, dass ein Nutzen möglicherweise bei Bemühen der TherapeutInnen angegeben wurde.

Ein hoher Nutzen wurde außerdem bei wenig oder keiner Beeinträchtigung und bei Herstellung des Idealzustandes sowie bei Verbesserung, ob insgesamt oder in einer bestimmten Aktivität, angegeben. Auch wenn bestimmte Symptome schnell behandelbar waren, wurde einmal ein hoher Nutzen angegeben.

Sogar bei Irrelevanz des Ziels wurde der Nutzen dreimal hoch eingeschätzt.

Der Nutzen wurde als mittelmäßig eingeschätzt, wenn wenig Verbesserung möglich war, weil nur eine geringe Beeinträchtigung bestand, wenn eine Unsicherheit bezüglich des Erreichens des Ziels bestand sowie wenn immer wieder oder weiter eine Beeinträchtigung bestand. Auch wenn der Idealzustand nicht erreicht wurde und wenn die PatientIn von Natur aus beeinträchtigt war, wurde jeweils einmal ein mittlerer Nutzen angegeben.

Wenig oder kein Nutzen wurde angegeben, wenn eine Unsicherheit bestand, wenn keine Veränderung eingetreten war (fünfmal) und wenn eine starke Beeinträchtigung bestand. Jedoch auch, wenn keine Beeinträchtigung bestand (hier fünfmal „betraf mich nicht“ ignoriert).

11.6.2 Gruppenübergreifende Ergebnisse zur Fragestellung 1 (Verständnis und Probleme beim PBI 2.0)

Es folgen die ausführlichen Erläuterungen zu den Tabellen des Kapitels 3.2. Die Erläuterungen zu den Fragen nach Wichtigkeits- und Nutzenbewertung sind im Haupttext enthalten.

Itemübergreifend: Verständnis, mögliche Problemquellen und Hinweise aus dem Bearbeitungsverhalten (Tabelle 3.2-1)

Der PBI 2.0 wurde von einem Großteil der PatientInnen verstanden und dies auch auf Nachfrage nochmals bestätigt wurde. Die Überschneidungen zwischen den Items, die durch die PatientInnen identifiziert wurden, ergeben ein heterogenes Bild und sind durchaus nachvollziehbar. Dass beispielsweise Freizeit mit Alltag und Kontakt mit Menschen in Zusammenhang steht sowie der Kontakt wiederum mit dem Gefühl von Attraktivität in Verbindung gebracht werden kann, erscheint logisch und unproblematisch. Keine Überschneidung wurde jedoch gehäuft benannt oder als störend empfunden. Die Überschneidungen werden daher hier als zulässige, unproblematische Beobachtung angesehen.

Der Hinweis, dass der Fragebogen möglicherweise zu allgemein gehalten ist, scheint hier relevanter. Beim PBI 2.0 wurde im Gegensatz zu seinen Vorgängern versucht, ein diagnoseübergreifendes Tool zu entwickeln, welches auch eine gewisse Verallgemeinerung nötig machte. Besonders das Wort „normal“ wurde bei einigen Items als u. a. „zu wenig griffig“ empfunden, was möglicherweise zu diesem Eindruck des zu allgemein fragenden Fragebogens führte. Es wäre vorstellbar, bei den entsprechenden Items so wie bei Item 1 zu verfahren und mögliche Beispiele in Klammern hinzuzufügen. Bei einem der betreffenden Items wurde dies jedoch schon umgesetzt (normaler Alltag), und beim Item „Freizeitaktivitäten“ stellt sich die Frage, ob überhaupt Beispiele denkbar wären, die möglichst alle Interessen abdecken. Denkbar wäre auch, das Adjektiv „normal“ bei beiden Items wegzulassen. Die PatientInnen würden möglicherweise einfach ihren individuellen Alltag und ihre individuellen Freizeitaktivitäten der Antwort zugrunde legen. Beim Item „Alltag“ muss hier jedoch ein Ersatz gefunden werden, was itemspezifisch später diskutiert wird.

Sehr häufig wurde die Formulierung des PBQ beim Item „Geld“ und „Aufwand“ kritisiert. Die zweifache Verwendung des Begriffes „Behandlung“ war hier nicht verständlich. Hier muss daher grundsätzlich die Struktur des PBI 2.0 betrachtet werden, die

immer auf der gleichen Anfangsformulierung der jeweiligen Frage basiert. Wenn man dies erhalten möchte, müsste eine Formulierung bei den Items „Geld“ und „Aufwand“ gefunden werden, ohne die Behandlung nochmal zu erwähnen. Denkbar wäre hier, das Wort Behandlung durch das Wort Erkrankung zu ersetzen. Die Formulierung wäre dementsprechend: „Die Behandlung hat mir bisher geholfen, ... weniger Geld für meine Erkrankung ausgeben zu müssen bzw. weniger Aufwand mit meiner Erkrankung zu haben.“

Weiterhin wurde mehrfach womöglich der Hautzustand, nicht die Wichtigkeit bewertet. Woran dies lag, ist schwer einzuschätzen. Möglicherweise lag es nur darin begründet, dass vom medizinischen Personal oft eine Einschätzung des Zustandes auf einer Skala abgefragt wird und dies den PatientInnen daher naheliegend erschien. Eine noch deutlichere optische Hervorhebung, dass nach der Wichtigkeit gefragt wird, könnte hier eine Lösung darstellen. Dies gilt auch für den PBQ, da es hier zu Verwechslungen zwischen PNQ und PBQ kam. Auch hier könnte daher das Thema „Nutzen“ optisch noch mehr hervorgehoben werden. Dies könnte mit einer leichten Textreduktion der Einleitung des PNQ als auch des PBQ einhergehen, möglicherweise auch eine Umformulierung in Stichworten, um nur noch die wichtigsten Informationen des PBI 2.0 zu erhalten. Auch das in dieser Erhebung aufgetretene Überspringen der Angaben zur derzeitigen Therapie könnte damit möglicherweise behoben werden.

Einige PatientInnen verrutschten beim Ankreuzen in den Spalten, wobei auch einmal der senkrechte Druck der Antworten ein Problem darstellte. Hier könnten einmal die Antworten durch senkrechte Geraden weiter unterteilt werden und die Antwortmöglichkeiten schräg gedruckt oder ein Querformat des Fragebogens gewählt werden, um genug Platz für einen waagerechten Druck der Antworten zu schaffen. Einmal fand sich außerdem der Hinweis, dass die Antwort „betrifft/betraf mich nicht“ übersehen wurde. Da es hierauf nur einmal einen direkten Hinweis gab, ist es fraglich, inwieweit das Layout daraufhin verändert werden sollte. Wie aber gleich noch diskutiert wird, wurde die Antwortmöglichkeit mehrfach ignoriert, hier möglicherweise nicht nur durch ein mangelhaftes Verständnis der Antwort, und daher wäre auch eine deutlichere optische Kennzeichnung von „betrifft/betraf mich nicht“ möglicherweise sinnvoll.

Nun zu den möglichen Verzerrungen, die gefunden wurden. Es wurde mehrfach trotz einer deutlichen Unsicherheit während der Beantwortung der Frage eine hohe Wich-

tigkeitsangabe gemacht. Einmal wurde sogar die bestehende Beeinträchtigung nicht im Zusammenhang mit der Erkrankung gesehen. Warum in diesem einzelnen Fall trotzdem eine Wichtigkeit angegeben wurde, kann nicht geklärt werden. Allgemein kann jedoch festgehalten werden, dass auch bei einer Unsicherheit bzgl. der Frage eine hohe Wichtigkeitsangabe eine valide Antwort darstellen kann. Dies könnte darin begründet sein, dass die PatientInnen sichergehen möchten, dass kein Aspekt der Erkrankung unbehandelt oder ungesehen bleibt. Diese Beobachtung ist daher insgesamt nicht als schwerwiegendes Problem zu sehen.

Nun noch zu drei Einzelbeobachtungen. Eine PatientIn beklagte, dass die Nutzenbewertung schwierig sei, da sie sich am Anfang ihrer Therapie befinde. Da der PBI 2.0 in der Praxis nicht bei Therapiebeginn eingesetzt werden soll, erscheint dieses Problem nicht praxisrelevant. Eine PatientIn erschien stark resigniert und ihre Antworten hierdurch stark beeinflusst, womöglich so sehr, dass die Angaben keinen Aufschluss über Verbesserungen durch die Behandlung oder eigentlich doch als wichtig eingestufte Ziele gaben. Die Antworten sind deshalb zwar nicht als weniger valide anzusehen, es sollte jedoch darauf hingewiesen werden, dass bei einigen PatientInnen ein Austausch über den Fragebogen hinaus möglicherweise sinnvoll sein kann. Dies wird auch in der Diskussion der Ergebnisse zur Vollständigkeit noch einmal aufgenommen. Bei einer PatientIn schien die Schmerztherapie nicht als Teil der Behandlung der Hauterkrankung gesehen zu werden. Der Grund kann leider nicht geklärt werden und da auch schwer am PBI 2.0 selbst festzumachen, schlecht ein Lösungsansatz entwickelt werden.

Ein weiteres Ergebnis dieser Erhebung war, dass als Standardantworten „mittelmäßig“ und „sehr“ fungierten. Dies sollte sowohl von den FragebogenautorInnen und auch von den Anwendern registriert werden, um Antworten der PatientInnen einordnen zu können und das praktische Verständnis der Skala und ihre Handhabung nachvollziehen zu können. Problematisch oder auf eine Besonderheit hinweisend, erscheint dies nicht.

Es sei noch erwähnt, dass das erneute Lesen der Anfangsformulierung bei mehreren Fragen womöglich dem besseren Verständnis dient. Hieraus erwachsen keine Probleme oder Verbesserungsvorschläge. Es ist hier nur zu registrieren, dass den PatientInnen beim PBI 2.0 eine Hilfe zur Verfügung steht, die sie eigenständig in Anspruch nehmen konnten.

„Betrifft/Betraf mich nicht“ (Tabelle 3.2-2)

Zum Verständnis der Antwortmöglichkeit „betrifft/betraf mich nicht“ ist zu sagen, dass ein korrektes Verständnis und Probleme in etwa gleichem Maße zu beobachten waren. Die Antwortmöglichkeit war von den FragebogenautorInnen so ausgelegt worden, dass sie bei keiner oder nur wenig Beeinträchtigung ausgewählt werden sollte. Die PatientInnen formulierten dies selbst beispielsweise in den Worten „überhaupt nicht mit (der) Krankheit in Verbindung“ oder „da gab es nichts zu verändern“. In diesen Fällen konnte also genau das intendierte Verständnis erreicht werden. Außerdem ergab sich ein Verständnisspielraum mit den Antworten „gar nicht“ und „außerordentlich“. Dass wenig wichtigen Aspekten vereinzelt trotzdem wenig oder kein Nutzen zugeordnet wurde, scheint verständlich, denn auch wenn ein Ziel nicht als besonders wichtig erscheint, kann hier ja trotzdem ein gewisser Nutzen generiert werden. Die Beobachtung weist aber darauf hin, dass man nicht allein nach der Nutzenangabe die Schwerpunkte der Therapie setzen kann und immer die Wichtigkeitsangabe zusammen mit der Nutzenangabe betrachten muss. Auch mit den in der Übersicht als letztes erwähnten Beobachtungen, dass bei geringer Wichtigkeit oder bei keinen Nebenwirkungen keine Betroffenheit angegeben wurde, muss zum korrekten Verständnis der Angaben wie eben beschrieben verfahren werden.

Es wurde außerdem gezeigt, dass bei keiner oder wenig Betroffenheit die Antwort „betrifft/betraf mich nicht“, „hat gar nicht bzw. außerordentlich geholfen“ oder „gar nicht wichtig“ gegeben wurde. Die Angabe von keinem oder hohem Nutzen bei keiner Beeinträchtigung scheint irreführend, da bei keiner Beeinträchtigung auch kein Nutzen entstehen kann. Dies scheint ein der Antwort „betrifft/betraf mich nicht“ inhärentes Problem zu sein und schlecht durch mehr Erklärungen zu lösen, zumal die Einleitung ja aktuell schon von einigen PatientInnen als zu lang empfunden wurde. Denkbar wäre hier, die Möglichkeit zu schaffen, keine Angabe machen zu müssen und einen freien Text schreiben zu können. Somit wäre zumindest das Problem der irreführenden Angaben aufgehoben und ein zusätzlicher verbaler Austausch, falls der freie Text nicht verständlich ist, könnte Klarheit in die Angaben bringen. Auch die Einzelbeobachtung, dass eine Angabe von „betraf mich nicht“ erfolgte, wenn die Frage unverständlich war, könnte möglicherweise mit der Beantwortung mittels eines freien Textes behoben werden. Auch die Auffälligkeiten in der Nutzenbewertung, dass Wirksamkeit wichtiger als Aufwand bewertet wird, könnte eine Lösung finden, indem keine Angabe gemacht werden muss. So würde ein objektiv nicht vorhande-

ner Nutzen evtl. nicht als hoher Nutzen bewertet. Die freie Antwortmöglichkeit schafft die Möglichkeit keine negative Rückmeldung geben zu müssen, wie es auch eine Lösung für die in der Übersicht zuletzt aufgeführte Beobachtung wäre.

Skalierung (Tabelle 3.2-3)

Das selbst formulierte Verständnis der Antworten wurde überwiegend auf die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten nachvollziehbar übertragen. So wurde beispielsweise „ein wenig wichtig“ als „keine Veränderung“ nötig frei formuliert. Es wurde auch eine geringe Wichtigkeit angegeben, obwohl das Ziel als „egal“ eingestuft wurde. Dies kann trotz augenscheinlicher Unstimmigkeit noch als im Verständnisspielraum liegend gesehen werden, denn „egal“ oder „wenig wichtig“ muss nicht zwingend als deutlich unterschiedlich wahrgenommen werden. Dies gilt auch für die Beobachtung der Angabe von „sehr geholfen“ bei einer freien Formulierung von „einigermaßen gut geholfen“. Es kann nicht eindeutig geklärt werden, wie diese Angaben zustande kamen. Insgesamt weisen sie jedoch auf keine Besonderheiten oder Probleme im Verständnis hin.

Bei der Antwort „außerordentlich“ gab es einige Auffälligkeiten. Auf der einen Seite, schienen „sehr“ und „außerordentlich“ nicht als trennscharf verstanden worden zu sein. Andererseits ergaben sich Hinweise, dass „außerordentlich“ angegeben wurde, wenn alle anderen Ziele diesem unterzuordnen seien; die Antwort sogar möglicherweise als „außergewöhnlich“ verstanden worden ist. Einerseits hätte dies eine Alleinstellung der maximalen Angabe zur Folge, welche durch die FragebogenautorInnen und Anwender reflektiert werden sollte. Hier wäre nämlich unter Umständen nur für ein Ziel ein maximaler Wert erreichbar. Andererseits könnte für einige PatientInnen die Antwort „sehr“ der umgangssprachliche Ausdruck für den Maximalwert sein, wie es beispielsweise im geläufigen Notensystem der Schulen etabliert ist. Dies wurde dann möglicherweise auf die vorgegebenen Antworten als „außerordentlich“ übertragen, was auch korrekterweise so erfolgen kann. Es bleibt also nur das Problem, dass „außerordentlich“ von einigen PatientInnen möglicherweise als zu deutlich über den anderen Antwortmöglichkeiten stehend gesehen wird. Wenn möglichst gleiche Abstände zwischen den Antworten bestehen sollen, könnte hier nochmal eine weitere Testung einer anderen Bezeichnung für den Maximalwert durchgeführt werden. Wenn jedoch der Sprung zum Maximalwert gewünscht ist, scheint die Skalierung so sinnvoll und verständlich zu sein.

Bei der Nutzenangabe zeigte sich, dass nicht immer ein maximaler Nutzen angegeben wurde, auch wenn durch die Therapie einige Ziele vollständig erreicht wurden. Dies beruhte darauf, dass vor der Therapie keine starke Beeinträchtigung bestand. Es ist hier also festzuhalten, dass PatientInnen in einigen Fällen eine hohe Beeinträchtigung als Grundlage eines hohen Nutzens sahen. Dies hat möglicherweise Verzerrungen der Skala bzw. ein fehlerhaftes Verständnis der Skala zur Folge, da es den Auswertenden suggeriert, eine weitere Verbesserung könne möglich sein. Hier muss wieder darauf verwiesen werden, dass auch hier die Nutzenangabe mit der Wichtigkeitsangabe, die oft als Spiegel der Beeinträchtigung gesehen werden konnte, bei der Auswertung der Antworten in Einklang gebracht werden sollte. Wenn diese Angaben stimmig miteinander erfolgen, d. h. eine geringe Wichtigkeit mit einem geringen Nutzen angegeben wurde, werden sich für die Ausrichtung der Therapie keine grundsätzlich falschen Schlüsse ergeben.

Wenn jedoch die Wichtigkeitsbewertung logisch nicht mit der Nutzenbewertung übereinstimmt, ergeben sich Probleme bei der Interpretation. Diese sollten dann nach der Beantwortung geklärt werden.

Als letztes bleibt noch zu erwähnen, dass PatientInnen bei Unklarheiten eigener Gedanken in der Angabe des Mittelmaßes eine Antwort fanden. Diese wurde hier bereits als eine von zwei häufig gewählten Standardantworten identifiziert und kann durchaus als im Beantwortungsspielraum liegend gesehen werden. Es gibt keine Anzeichen dafür, dass hier ein falsches Verständnis vorlag und sich Probleme mit dem Fragebogen ergeben.

Vollständigkeit (Tabelle 3.2-4)

Ein Großteil der PatientInnen gab auf direkte Nachfrage hin an, dass der Fragebogen vollständig sei; einigen PatientInnen wiesen auf fehlende Themen hin. Mehrere gaben an, dass nicht ausreichend und nicht konkret genug nach den psychischen Belastungen gefragt werde. Hier stand auch mehrfach konkret die Belastung durch eine Wunde im Vordergrund und der Wunsch, hierauf direkt einzugehen. Da es sich bei PBI 2.0 um einen diagnoseübergreifenden Fragebogen handelt, kann eine Frage nach der Belastung durch eine Wunde nicht aufgenommen werden. Es ist jedoch denkbar, im Rahmen einer Frage nach der psychischen Belastung noch in Klammern, wie bei anderen Items, nach der psychischen Belastung durch beispielweise den Hautzustand, die Symptome oder die Therapie zu fragen.

Weiterhin wurde einmal das „Wort“ Lebensqualität vermisst, was hier als besondere Beobachtung gesehen werden kann, da im PBI 2.0 versucht wird, Lebensqualität anhand der verschiedenen Bereiche des Lebens zu erfassen. Gleichzeitig erkennt diese PatientIn aber auch an, dass wohl Item 4 bis 6 mit eben dem vermissten Begriff in Verbindung stehen. Es ergibt sich somit kein Hinweis, dass der Fragebogen in diesem Bereich tatsächlich als unvollständig bewertet wurde. Außerdem gab jeweils eine PatientIn an, dass Sexualität, Ernährung und auch Patientenedukation erfragt werden sollten. Zu Ersterem ist zu sagen, dass Sexualität durchaus in einigen anderen Items, wie der Frage nach Attraktivität und dem Wohlfühlen im Kontakt mit anderen, eine Rolle spielt. Ob diese nochmal explizit erfragt werden sollte, da es in dieser Erhebung auch nur einmal vermisst wurde, ist fraglich. Jedoch könnte man diskutieren, ob das Item „Attraktivität“, zu dem wir im Anschluss kommen und bei dem es gehäuft zu Problemen und Kritik kam, vielleicht verändert werden sollte und eher auf die Sexualität eingegangen werden könnte. Dies wird in der Diskussion der einzelnen Items vertieft.

Nun zum Erfragen von Ernährungseinschränkungen. Auch hier, da nur einmal angemerkt, erscheint es fraglich, ob ein zusätzliches Item hierfür aufgenommen werden sollte. Denkbar wäre aber auch hier, diesen Teilbereich zu einem anderen erfragten Item hinzuzufügen, beispielweise könnte Ernährung in den Bereich „Alltag“ fallen und auch hier in Klammern aufgenommen werden. Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass der Wissensstand der PatientInnen über Erkrankung und Therapie bzw. die Zufriedenheit hiermit erfragt werden sollte. Dies ist tatsächlich ein Bereich, der im PBI 2.0 noch nicht berücksichtigt ist und es ist daher durchaus zu diskutieren, ob dies als einzelnes Item aufgenommen werden sollte, auch wenn es nur einmal genannt wurde. Eine Erweiterung oder Umformulierung eines anderen Items, um diesen Bereich abzudecken, erscheint wenig sinnvoll.

Als letztes ist noch zu diskutieren, dass mehrfach Hinweise auf ein Austauschbedürfnis bezüglich bestimmter Themen bestand. In diesem Zusammenhang ist womöglich auch der eben besprochene Wunsch zu Patientenedukation zu sehen. So wurde nach Informationen bezüglich der Perspektiven der Therapie, zu Möglichkeiten und Empfehlungen sowie zu Medikamenten gefragt. Dies würde mit der Forderung nach dem Erfragen der Zufriedenheit mit dem Austausch und der Wissensvermittlung kongruent sein. Der Einschluss eines weiteren Items zu diesem Bereich könnte hier daher Abhilfe schaffen.

Jeweils einmal ergaben sich Hinweise, dass das Bedürfnis bestand, sowohl die aktuelle als auch die allgemeine Situation und auch den Hautzustand mitzuteilen. Dies kann, wie bereits angedeutet, nicht direkt in die Erhebung von Wichtigkeiten und Nutzen aufgenommen werden. Hier stand womöglich der Klinikalltag und die dort oft gestellten Fragen, wie es denn gehe und wie die Beschwerden aktuell eingeschätzt würden, im Vordergrund. Indirekt wird dies über die Wichtigkeitsangaben in den verschiedenen Bereichen erfragt, da die Beeinträchtigung oft eine Rolle bei der Wichtigkeits- und Nutzenbewertung spielte. Eine genaue Abfrage der aktuellen Beschwerden müsste in einem anderen, separaten Fragebogen erfolgen. Bei einer PatientIn ergab sich außerdem der Hinweis, dass ihre Antworten stark von Resignation geprägt waren. Auch wenn dies nicht auf ein dem Fragebogen inhärentes Problem hinweist, kann jede Grundstimmung Verzerrungen bewirken. Allein durch die im Fragebogen gemachten Angaben ist dieses schwer festzustellen. In diesen wenigen Fällen könnte ein klärendes Gespräch über die Ziele und die Gründe für die Angaben auf dem Fragebogen sinnvoll sein. Hinweise, dass ein klärendes Gespräch durchzuführen ist, könnten daher von Arzt und Pflegepersonal im Kontakt mit den PatientInnen gesammelt werden.

Übersichten zur Verständlichkeit, Vollständigkeit und Problemen jedes Items

Es folgen die Ergebnisse in Stichpunkten, welche im Kapitel 3.2 zusammengefasst und gedeutet wurden.

Item 1: „ ... weniger **körperliche Beschwerden** zu haben, z. B. Schmerzen, Brennen, Juckreiz.“

- Verständnis
 - mehrfach Bezug nur auf die Beispielbeschwerden, in einem Fall eine erweiterte Grundlage der Antwort
- Probleme mit Verständlichkeit
 - mehrfach unklar, auf welche Beschwerden sich bezogen werden sollte
 - nur auf Symptome der Haut
 - nur auf die Beispielbeschwerden
 - auf alle Beschwerden und Einschränkungen, die mit der Hauterkrankung in Verbindung stehen
 - einmal unklar, nach welchem Zeitpunkt gefragt wird

- einmal problematisch, unterschiedlich beeinträchtigte Bereiche des Körpers mit nur einer Antwort zu bewerten

Item 2: „ ... eine Behandlung mit wenig **Nebenwirkungen** zu erhalten.“

- Verständnis
 - Nebenwirkungen als „Wirkung auf Organe“ verstanden
- Probleme der Verständlichkeit
 - mehrfach Nutzenangabe problematisch
 - mehrfach Ausmaß der Nebenwirkungen, nicht der Nutzen bewertet
 - einmal zurückgeführt auf Formulierung „Behandlung dabei geholfen ... Behandlung“
 - einmal die Antwortmöglichkeiten als Problem gesehen

Item 3: „ ... besser schlafen zu können.“

Da es hier keine Auffälligkeiten, besonderen Beobachtungen oder Probleme gab, kann und muss hier nichts verbessert oder diskutiert werden. Das Item scheint ausreichend deutlich gestaltet zu sein.

Item 4: „ ... **fröhlicher und ausgeglichener** zu sein.“

- Antwort abhängig von:
 - Dem Vorhandensein von Schmerzen
 - sehr verschiedenen Einflüssen; Bezug nur auf die Erkrankung fällt Pat. schwer
- Einmal Ziel nicht erreichbar, daher Empfehlung, dies wegzulassen
- Einmal Ziel nicht beeinflussbar, daher Empfehlung, dies wegzulassen
- Einmal möglicherweise die Ausprägung von Fröhlichkeit, nicht der Nutzen bewertet
- Beispiel für das korrekte Verständnis: „eigentlich,...kann ich nicht sagen, dass diese Erkrankung mich unfröhlicher macht“

Item 5: „ ... sich im **Kontakt mit Menschen** wohler zu fühlen.“

- Mehrfach erfolgte eine Unterscheidung von „Personen“

- einmal wurde „Menschen“ als zu allgemein bewertet: Eine Aufspaltung in nahestehende und unbekannte Personen würde das Ausmaß der Einschränkung besser spiegeln und eine Antwortfindung erleichtern
- mehrfach Unterscheidung zwischen bekannten oder wichtigen Menschen, unbekanntem oder unwichtigen
- Einmal möglicherweise statt des Wohlfühlens im Kontakt mit anderen das Wohlfühlen durch mehr Kontakt bewertet

Item 6: „ ... sich **attraktiver** zu fühlen.“

- Wort „attraktiv(er)“
 - möglicherweise rollenspezifisch
 - „populärmedizinisch“, passe nicht auf einen limitierten Befall der Haut
 - mehrfach möglicherweise schwierig, sich selbst als attraktiv zu bezeichnen oder ein Gefühl der Attraktivität so zu benennen
- Einmal Attraktivität nicht relevant
- Einmal wurde empfohlen, die Frage wegzulassen
- Einmal bei Schmerzen nicht zu erreichen

Item 7: „...**normalen Freizeitaktivitäten** nachgehen zu können.“

- Verständnis
 - einmal Wort „normal“ problematisch, weil zu ungenau
 - einmal Wort „Freizeitaktivität“ durch auf „Aktivität“ reduziert

Item 8: „...einen **normalen Alltag** zu haben (Beruf, Haushalt, tägliche Verrichtungen).“

- Probleme mit Verständlichkeit
 - mehrfach Wort „normal“ als zu allgemein gesehen
 - mehrfach Angabe das Wort „Alltag“ habe zu viel Überschneidung mit Freizeitaktivitäten
 - Formulierung „tägliche Verrichtungen“ unklar, Vorschlag, sich nur auf Beruf zu beziehen
 - einmal schienen Antworten nicht passend und es wurde frei formuliert

Item 9: „ ... Ihre **Angehörigen und Freunde** weniger zu **belasten**.“

- Probleme mit Verständlichkeit

- mehrfach problematisch, da die Belastung Anderer erfragt werde
 - einmal Angabe, dass Belastung durch andere kommuniziert werden müsse
 - einmal als schwierig empfunden, die Belastung anderer einzuschätzen
- einmal Bewertung des Zustandes/Grad der Belastung, nicht Angabe der Wichtigkeit
- einmal Vorschlag der Verwendung des Begriffes „soziales Umfeld“

Item 10: „ ... weniger **Geld** für die Behandlung ausgeben zu müssen.“

- Probleme mit Verständlichkeit
 - mehrfach Formulierung „ ...Behandlung bisher geholfen, weniger Geld für Behandlung ... “ problematisch
 - einmal Frage insgesamt nicht verständlich
- Verständnis
 - mehrfach Krankenkassenbeitrag zu den Ausgaben dazu gezahlt
 - einmal als Ausgaben der Krankenkasse verstanden

Item 11: „ ... weniger **Aufwand** mit der Behandlung zu haben.“

- Probleme mit Verständlichkeit
 - mehrfach die Formulierung des PBQ problematisch
 - Ausmaß des aktuellen Aufwandes bewertet, nicht den Nutzen im Bereich des Aufwandes
- Beobachtungen
 - Unterordnung des Aufwandes unter die Wirksamkeit bei Nutzenbewertung
 - einmal so starke Unterordnung, dass die Nutzenbewertung nicht mehr die tatsächliche Veränderung beim Aufwand spiegelte
 - Wirksamkeit dominiert, unabhängig vom eigentlich gefragten Inhalt

Item 12: „ ... die Erkrankung besser **vorhersehen und steuern** zu können.“

- Probleme mit Verständlichkeit
 - mehrfach deutliche Unsicherheit bei der Beantwortung
 - mehrfach anfänglich als nicht verständlich eingestuft
 - einmal wurde empfohlen, die Steuerung genauer zu definieren
- Anmerkungen
 - das Ziel wurde mehrfach als unrealistisch eingestuft
 - Einmal nur steuern als unrealistisch eingestuft
 - Teilung der Frage in steuerbar und vorhersehbar
 - Einmal Teile unterschiedlich bewertet
 - Mehrfach Bezug nur auf einen Aspekt der Frage
 - einmal wurde angegeben, das Item wegzulassen
- Verständnis
 - „Steuern“ und „Vorhersehen“ verstanden als Auftreten bzw. Vorhandensein der Erkrankung
 - „Vorhersehen“
 - mehrfach „Vorhersehen“ auf das Vorhersehen des Erkrankens an sich bezogen
 - einmal verstanden als zu einem festgelegten Zeitpunkt einen bestimmten Hautzustand herstellen zu können
 - einmal als das Vorhersehen des Therapieerfolges verstanden
 - „Steuern“
 - einmal steuern durch Medikamente oder sich selbst verstanden
 - einmal steuern der Therapieentscheidungen
 - einmal als steuern des Erkrankens an sich verstanden
 - Ein korrektes Verständnis wurde wie folgt formuliert: „Wenn sich etwas ankündigt (...) wenn ich wüsste ich hätte was gegessen und (...) würde (...) irgendwas folgen, was den Juckreiz auslöst“.

11.6.3 Ergebnisse jedes einzelnen Interviews zur Fragestellung 2 (Fragebogen versus Gespräch)

Nachfolgend sind die Ergebnisse jedes einzelnen Interviews im Detail aufgeführt, um eine größtmögliche Transparenz zu ermöglichen.

Erst werden jeweils die Ergebnisse der semi-qualitativen Auswertung dargestellt. Dann folgen die Ergebnisse der qualitativen Auswertung, d. h. der Vergleich der Ankreuzergebnisse und der mündlichen Inhalte des Interviews. Im dritten Schritt wird jeweils die Einschätzung der PatientIn der eigenen Antworten im PBI und im Gespräch berücksichtigt. Abschließend werden kurz die wichtigsten Ergebnisse pro PatientIn zusammengefasst. Die patientenübergreifende Zusammenstellung der Ergebnisse ist im Kapitel 3 dieser Arbeit zu finden.

Interview 01N

Semi-Quantitativ

Im Interview 01N trat 2-mal eine Änderung um einen Wert von „+1“ wichtiger (Item 6 und 9: Attraktivität und Angehörige) auf, 4-mal wurde die Antwort um „-1“ unwichtiger (Item 5,7, 10,11: Kontakt, Freizeit, Geld und Aufwand) und eine Antwort wurde um „-2“ unwichtiger (Item 12: vorhersehen und steuern). 5 Antworten blieben unverändert. Keine Veränderungen lagen bei den ersten 4 Fragen vor.

Die Änderungen betreffen alle Einstufungen der Wichtigkeit außer „gar nicht“ (was zu keinem Zeitpunkt gewählt wurde).

Insgesamt liegt eine Tendenz zu einer leicht unwichtigeren Einschätzung und u. a. dadurch häufigerer Bewertung als „mittelmäßig“ vor.

Aus diesen quantitativen Beobachtungen lässt sich festhalten, dass über die meisten Fragen und Skalenstufen hinweg Änderungen erfolgten, die eine Tendenz zur unwichtigeren Einstufung und Mittelmäßigkeit aufweisen.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Aus der qualitativen Auswertung ergaben sich Hinweise darauf, dass Antworten nicht geändert wurden, wenn die PatientIn vor allem die Beeinträchtigung durch die Erkrankung so stark im Vordergrund sah, dass andere Aspekte untergeordnet wurden. Auch eine unveränderte Einstufung als „sehr wichtig“ schien durch eine starke Beeinträchtigung begründet.

Als Hinweise, warum Antworten geändert wurden, ergaben sich inhaltliche Schwerpunkte.

So haben möglicherweise

- die individuelle Situation
- die Belastung durch die Symptome der Erkrankung und das Ausmaß der Belastung
- die Uneingeschränktheit im wohl wichtigsten Teilbereich eines Aspektes
- die allgemeine Wichtigkeit
- Überlegungen zu Auswirkungen eines Aspektes
- und Überlegungen dazu, wie ein Aspekt umsetzbar wäre

nach dem Gespräch die Antworten vorrangig beeinflusst.

Bei einer Antwort ergab sich auch der Hinweis, dass ein emotionaler Fokus - die Akzeptanz der Situation, eventuell sogar Resignation - durch das Gespräch in den Vordergrund trat.

Es kann also festgehalten werden, dass inhaltlich eine Verschiebung zwischen erstens individuell und allgemein (in beide Richtungen), zweitens zwischen Teilbereich und einer Berücksichtigung aller Bereiche (zum Teilbereich hin) und drittens, zwischen einer Belastung durch Symptome der Erkrankung und einer Belastung durch andere Aspekte (zur Symptomatik hin) stattgefunden hat.

Weiterhin können Überlegungen zu Umsetzbarkeit und Auswirkungen eines Aspektes möglicherweise Antwortunterschiede bedingt haben.

Teilweise hat kann hier also das Gespräch Raum für Überlegungen geschaffen haben und eventuell den Blick auf andere, vielleicht relevantere, Bereiche gelenkt haben.

Die Beobachtung liegt nahe, dass bei dieser PatientIn die Belastung durch die Erkrankung ausschlaggebend bei der Beantwortung nach dem Gespräch war. Die Belastung durch die Symptome scheint die PatientIn zu leiten und die Reduktion dieser das wichtigste Anliegen zu sein, welchem anderen Aspekte untergeordnet werden. So wird es zumindest im Gespräch selbst und durch die später gesetzten Kreuze deutlich. Diese zeigen eine Tendenz Ziele als unwichtiger einzustufen, die sich weniger direkt auf akute körperliche Symptome beziehen. Es scheint sich hier ein Fokus herauszubilden zu haben.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Zur Bewertung durch die PatientIn selbst ist zu sagen, dass sie das zweite Ankreuzergebnis als das bessere einstufte. Die Fragen seien „tiefer“ betrachtet worden.

Die PatientIn gab an, am Tag des Interviews müde gewesen zu sein. Daher bestand eventuell eine Motivationseinschränkung, wofür sich im Verlauf des Interviews aber keine direkten Hinweise fanden.

Die PatientIn gab an, Routine beim Ausfüllen von Fragebögen/der Teilnahme an Interviews zu haben und sich regelmäßig durch Fragebögen im Rahmen der Behandlung mit dem Thema „Therapieziele“ zu beschäftigen. Auffällig ist, dass die PatientIn der mündlichen Bewertung „wichtigstes Ziel“ schriftlich nicht die höchstmögliche Wichtigkeit zukommen ließ. Diese Abweichung um einen Skalenwert zwischen Aussage und Kreuz wirft die Frage auf, ob hier eine inhärente Ungenauigkeit bei der PatientIn vorliegt. Die PatientIn selbst äußerte bei Item 5 (Kontakt mit Menschen), dass hier zwischen „sehr“ und „mittelmäßig“ nur ein geringer Unterschied bestehe.

Es ist daher die Frage zu stellen, ob die Skalenwerte zumindest für diese PatientIn nicht weit genug auseinanderliegen, um eine klare Differenzierung vornehmen zu können und dies unter Umständen die beobachteten Abweichungen bedingt. Andererseits identifizierte die PatientIn das zweite Ankreuzergebnis als das bessere, womit sie selbst den Unterschieden insgesamt eine Relevanz zuschrieb.

An diesem Widerspruch zwischen der mündlichen Angabe als „wichtigstes Ziel“ aber dem Kreuzen von nur „sehr“ (wobei andere Ziele als „außerordentlich wichtig“ eingestuft wurden) lässt sich erkennen, dass im mündlichen Gespräch eine Information erfasst wurde, die mit dem alleinigen Kreuzen nicht erhoben worden wäre.

Zusammenfassung Interview 01N

Bei der alleinigen Erhebung von Wichtigkeitsangaben mit einem Fragebogen, gehen Informationen zur tatsächlichen Einstufung der Wichtigkeit möglicherweise verloren. Möglicherweise kann Raum für Überlegungen geschaffen werden, die für eine Antwortfindung wichtig sind. Das zweite Ankreuzergebnis wurde durch die PatientIn als das bessere („tiefere“ Betrachtung) eingestuft.

Es ist aber auch denkbar, dass die hier beobachtete inhaltliche Verschiebung von individuell zu allgemein (und umgekehrt), d. h. von einer Betrachtung aller Bereiche zu einem Teilbereich sowie von allgemeinen Beeinträchtigungen zu Symptomen hin, ei-

ne irrelevante oder sogar beschränkte Antwort zur Folge hat, wobei dies hier von der PatientIn jedenfalls insgesamt nicht so empfunden wird.

Gleich blieben die Antworten möglicherweise durch eine sehr hohe Belastung in bestimmten Aspekten. Diese hohe Belastung ließ eventuell keine Abstufung oder Reflexion zu.

Interview 01CW

Semi-Quantitativ

Im Interview 01CW ergab sich 7-mal eine Änderung um „-1“ unwichtiger und einmal eine Änderung um „+2“ wichtiger (Item 8: Alltag). 4-mal wurde die Antwort nicht verändert. Die Änderungen betreffen vor allem den mittleren bis unteren Bereich der Skala. Insgesamt liegt hier eine Tendenz zur leicht unwichtigeren Einschätzung vor.

Somit erfolgte vor allem im mittleren bis unteren Bereich der Skala ein Unterschied der Bewertung, mit der Tendenz zur leicht unwichtigeren Einstufung. Nur in einem Fall (Item 8: Alltag) nahm die Wichtigkeitsangabe zu.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Aus der qualitativen Analyse ergaben sich Hinweise darauf, dass die PatientIn ihre Antworten nicht änderte, wenn theoretische Überlegungen (zu Wünschen oder Beeinträchtigungen) bei der Antwortfindung im Vordergrund standen. Diese theoretischen Überlegungen scheinen in diesem Rahmen nicht veränderbar gewesen zu sein.

Bei den veränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass häufig zeitlich ein anderer Fokus gesetzt wurde, d. h. die momentane Situation ausschlaggebend wurde. Auch zeigte sich, dass möglicherweise Raum für Überlegungen geschaffen wurde, so wurde z. B. reflektiert, ob das Ziel wünschenswert sei und wie stark die Beeinträchtigung tatsächlich sei.

Auffällig ist die Veränderung der Antwort beim Item 8 zu Alltag und Beruf.

Im Gespräch wird deutlich, dass das Thema Beruf besonders wichtig für die PatientIn ist, da sie sich auch bei einem anderen Item darauf bezieht. Mündlich wird daher hier ein Schwerpunkt deutlich, der sich dann aber auch schriftlich niederschlägt.

Auch ergaben sich Hinweise darauf, dass das Gespräch möglicherweise eine Vergleichstendenz fördert. Es wurden beispielsweise Vergleiche mit einer möglichen ext-

remen Eingeschränktheit und der Wichtigkeit anderer Ziele angestellt. Es stellt sich die Frage, ob durch das Gespräch vielleicht ein übergreifender Blick unterstützt wird. Insgesamt scheint das Gespräch zeitlich einen anderen Blick (auf momentane Situation) und eine Tendenz zu vergleichen zu bewirken sowie Raum für Überlegungen zu schaffen und einen übergreifenden Fokus deutlicher hervorheben zu können.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn gab ohne Nachfrage die Einschätzung ab, dass nach dem Gespräch die Angaben natürlich andere sein würden. Bei der Einschätzung auf Nachfrage gab die PatientIn an, drei Ziele seien wichtig (Alltag/Arbeit, steuern/vorhersehen, körperliche Beschwerden) und diese seien alle gleich bewertet worden.

Die Unterschiede kämen durch die Tagesform und beide Versionen seien richtig.

Nach Meinung der PatientIn war also den Unterschieden keine Bedeutung beizumessen.

Die Aussage, dass alle als wichtig benannten Ziele gleich bewertet worden seien, stimmt nur in einem Fall. Die Wichtigkeitsangabe bei „Körperliche Beschwerden“ wurde geringer („-1“) und bei „Alltag/Beruf“ stieg sie sogar um „+2“.

Die PatientIn gab an, sehr motiviert gewesen zu sein, Routine bei Fragebögen/Interviews durch die Behandlung im Krankenhaus zu haben und sich ein bisschen mit dem Thema beschäftigt zu haben. Diese Faktoren scheinen daher keine wichtigen Störfaktoren gewesen zu sein.

Unter Hinzuziehung der durch die PatientIn gemachten Angaben ist zu sagen, dass womöglich die meisten Unterschiede um „-1“ als irrelevant einzustufen sind, da sie von der PatientIn nicht als wichtig gewertet wurden und im Bereich der niedrigeren Wichtigkeit auftraten, die nahelegt, dass eine genaue Einstufung von vornherein für die PatientIn als unwichtig wahrgenommen wurde.

Die von der PatientIn später als „wichtigste Ziele“ benannten Items, bei denen eine Antwortänderung auftrat, sollten nochmal differenziert betrachtet werden.

Beim Item 1 „Körperliche Beschwerden“ ergaben sich Hinweise, dass der Raum für Überlegungen hier die Unterschiede bedingte. Beim Item 8 „Alltag/Beruf“ könnte der Unterschied durch die Auseinandersetzung damit, was wirklich wichtig ist, bedingt worden sein.

Da beide Ziele sowohl bei der Beantwortung der Fragebögen als auch nochmals nachträglich als wichtig eingestuft wurden, sollten hier die Unterschiede nicht ignoriert werden.

Zusammenfassung Ergebnisse 01CW

Womöglich wurde ein zeitlich leicht anderer Blick (momentan) gewählt, der die Unterschiede bedingte und der jedoch insgesamt irrelevant sein könnte, da von der PatientIn so bewertet.

Insgesamt als relevanter einzustufen ist möglicherweise, dass durch das Gespräch Raum für Überlegungen geschaffen und die Setzung eines Schwerpunktes möglich werden konnte sowie womöglich eine Tendenz zu vergleichen gefördert wurde. Wenn die Antwort möglicherweise durch theoretische Überlegungen oder durch eine bestimmte Grundannahme geprägt wurde, gab es keine Unterschiede.

Interview 01P

Semi-Quantitativ

Im Interview 01P zeigte sich 3-mal eine Änderung um „+1“, 2-mal eine Änderung um „-1“ und 7-mal blieb die Antwort gleich. Die Änderungen traten nur zwischen „außerordentlich“ und „sehr“ auf, wobei jedoch zu sagen ist, dass die PatientIn durchgehend eine Wichtigkeit im hohen Bereich angab (maximal fiel die Wichtigkeitsangabe auf „mittelmäßig“ hinunter und dies auch nur 2-mal).

Somit traten zwar Unterschiede auf und dabei bestand eine Tendenz zu einer leichten Abweichung, jedoch konnte keine Richtung und kein Muster identifiziert werden.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei der inhaltlichen Auswertung des Interviews ergaben sich Hinweise darauf, dass Antworten sich nicht veränderten, wenn die PatientIn die Belastung in dem Aspekt als so hoch empfand, dass keine gedankliche Abstufung möglich war. Auch wenn die PatientIn sich bei der Beantwortung auf zwei als möglicherweise gleichwichtig empfundene Positionen bezog, kam es zu keiner Änderung. Hinweise gab es auch, dass wenn der Fokus auf ähnliche Inhalte gelegt wurde, d. h. sich auf einen ähnlichen Zeitpunkt und eine ähnliche Ausprägung der Beeinträchtigung bezogen wurde, sich die Antwort nicht änderte.

Es könnte daher sein, dass die Antworten beibehalten wurden weil eine besonders hohe Belastung (in dem entsprechenden Aspekt) bestand, der Bezug zu gleichwichtig empfundene Positionen hergestellt wurde und sich auf ähnliche Inhalte während der Beantwortung bezogen wurde.

Die Antworten änderten sich womöglich durch eine inhaltliche Verschiebung von einerseits der Bewertung realer Umsetzbarkeit zur Bewertung der theoretischen Wichtigkeit. Andererseits kam es zu einer inhaltlichen Verschiebung von einer negativen Betrachtung der Eingeschränktheit in einem Aspekt zu einer neutraleren Betrachtung als insgesamt „anders“ im Vergleich zu Gesunden.

Weiterhin ist möglicherweise ein anderes Verständnis bestimmter Worte der Fragen ausschlaggebend für die Änderung der Antwort. So könnte es sein, dass „vorhersehbar“ erst im Sinne von „das Schicksal vorhersehen können“ verstanden wurde, später aber im Sinne von „Vorhersehen der Verschlechterung der Symptomatik“.

Wichtig hier anzuführen sind Beobachtungen bezüglich des Antwortverhaltens. So wurde an einer Stelle mündlich ein Ziel als „sehr wichtig“ eingeschätzt, schriftlich aber mit einer Wichtigkeit von „außerordentlich“ angegeben, was die Frage aufwirft, ob diese beiden Bezeichnungen für die PatientIn grundsätzlich nicht trennscharf sind. Inhaltlich werden zeitgleich widersprüchliche Aussagen gemacht und dann zur letzten, resümierenden Aussage noch ein widersprüchliches Kreuz gesetzt.

An einer Stelle ist es fraglich, ob die PatientIn eine ironische Aussage trifft und an anderer Stelle wird mündlich der Aspekt zwar als unrealistisch, eigentlich nicht relevant und die Beeinträchtigung auch als nicht existent dargestellt, trotzdem aber eine hohe Wichtigkeit durch das Kreuz ausgewählt. Die sinnvolle Auswertung der Aussagen und Kreuze sind an diesen Stellen nicht möglich, da nicht nachvollziehbar.

Die Möglichkeit sich mündlich zu äußern hat an diesen Stellen nicht zu einem besseren Verständnis des Zustandekommens der Antworten geführt. Mündlich war jedoch insgesamt ein besserer Eindruck von der Einstellung der PatientIn zu bekommen, d. h. welche Relevanz sie insgesamt der Beantwortung von Fragen beimaß und welche grundlegende Haltung zur Erkrankung die PatientIn besaß.

In diesem spezifischen Fall würden viele der Wünsche, Vorstellungen und Haltungen der PatientIn verloren gehen, würde man nur durch eine Fragebogen-Abfrage versuchen die Wichtigkeit von Zielen zu erheben.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn gab auf Nachfrage an, bei dem Vergleich der beiden Ankreuzergebnisse keine Unterschiede zu sehen. Die Antworten seien spontan entstanden.

Unterstützt wird diese Einschätzung von der Beobachtung, dass möglicherweise die Unterscheidung zwischen „außerordentlich“ und „sehr“ für die PatientIn irrelevant erscheint.

Diese lockere, spontan unverbindliche Haltung spiegelt sich in den mündlichen Aussagen und erscheint wegweisend, um die Angaben der PatientIn richtig einordnen zu können.

Die PatientIn gibt an, „total“ motiviert gewesen zu sein, viel Routine mit Fragebögen/Interviews zu besitzen und sich viel mit dem Thema „Therapieziele“ beschäftigt zu haben. Die PatientIn könnte daher durch die Routine und Beschäftigung mit dem Thema in ihrer Haltung besonders gefestigt und in ihrer Meinung zu Befragungen insgesamt bereits stärker geprägt sein.

Zusammenfassung Ergebnisse 01P

Es fanden sich Hinweise, dass Antworten sich änderten, weil eine inhaltliche Verschiebung von der realen Umsetzbarkeit zur theoretischen Wichtigkeit sowie von einer negativen zu einer neutraleren Betrachtung stattfand. Auch ein grundlegend anderes Verständnis bestimmter Worte in den Fragen kann hier die Unterschiede bedingt haben. Insgesamt ist jedoch zu sagen, dass die Unterschiede nur leicht ausgeprägt sind und von der PatientIn als irrelevant eingestuft werden. Weiterhin lässt die locker-unverbindliche Haltung der PatientIn, wie sie im Mündlichen zum Ausdruck kam, die Unterschiede wenig relevant erscheinen.

Wenn keine Unterschiede festzustellen waren, könnte dies durch besonders hohe Beeinträchtigung in diesem Bereich oder durch die Bezugnahme auf als gleichwichtig empfundene Positionen und ähnliche Inhalte erklärt werden.

Zur Nützlichkeit einer mündlichen Erhebung ist jedoch zu sagen, dass eine sinnvolle Interpretation der schriftlich gemachten Angaben und überhaupt eine vollständige Erhebung der Einstellung in diesem Falle eher durch einen mündlichen Austausch gewährleistet werden kann.

Interview 02CW

Semi-Quantitativ

Im Interview 02CW wurde 3-mal eine Änderung von „betrifft mich nicht“ vorgenommen, wobei, die Antwort in 2 Fällen zu „ein wenig wichtig“ und einmal zu „sehr wichtig“ wechselte.

Es ist hier also eine Tendenz zu sehen, Aspekte mit einer Wichtigkeit zu versehen, die vorher als irrelevant eingestuft wurden.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Für die unveränderten Antworten zeigte sich, dass sich möglicherweise auf die gleichen Inhalte bezogen wurde und daher keine Veränderung auftrat. Es ergaben sich Hinweise, dass die individuelle Symptomatik oder Freiheit von Beeinträchtigungen, die allgemeine oder theoretische Wichtigkeit oder eine Kombination dieser Themen im Vordergrund der Antwortfindung standen.

Bei den Antworten, die sich veränderten, liegt die Vermutung nahe, dass verschiedene Überlegungen ausschlaggebend waren. So scheint es, dass teilweise neue Gedanken über eine doch bestehende, sogar auch erhebliche Beeinträchtigung sowie eine andere Einschätzung der Wichtigkeit die Antworten veränderten.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn selbst gab an, dass der zweite Bogen ihre Ansichten besser spiegele. Sie sei besser vorbereitet gewesen auf die Fragen und habe mehr nachgedacht.

„Da habe ich in dem Moment überhaupt gar nicht an meinen Mann gedacht, der ist ja so selbstverständlich schon geworden.“

Die PatientIn gab an neugierig gewesen zu sein, keine Routine mit Fragebögen/Interviews zu besitzen und sich nicht sehr mit Therapiezielen beschäftigt zu haben.

Zusammenfassung Ergebnisse 02CW

Es zeigt sich also sowohl in der quantitativen und qualitativen Analyse als auch in der Einschätzung durch die PatientIn, dass die Unterschiede in den Antworten wahrscheinlich dadurch entstanden, dass einerseits Raum für Überlegungen geschaffen wurde und andererseits vorher als irrelevant eingestufte Aspekte eine Wichtigkeit zugesprochen bekamen. Diese Änderung scheint daher die richtigeren Antworten darzustellen. Unveränderte Antworten lassen sich womöglich auf eine Bezugnahme auf gleiche Inhalte erklären.

Interview 02N

Semi-Quantitativ

In dem Interview 02N ergab sich bei den letzten drei Fragen eine Änderung um einen Wert von „-1“. Es war sowohl der Skalenbereich von höherer als auch niedrigerer Wichtigkeit von den Änderungen betroffen. Es lässt sich daher hier eine Tendenz zu einer leicht unwichtigeren Einstufung der Ziele feststellen.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den gleich gebliebenen Antworten scheint ausschlaggebend gewesen zu sein, dass inhaltlich ähnliche oder gleiche Überlegungen der Antwortfindung zugrunde lagen. So standen das Vorhandensein, das Ausmaß und der Bereich der Beeinträchtigung sowie die individuelle Situation bei der Antwortfindung möglicherweise im Vordergrund. In einem Fall war die Wichtigkeitseinschätzung nicht nachvollziehbar.

Bei den veränderten Antworten könnte eine inhaltliche Verschiebung hin zu einer stärkeren Betrachtung der momentanen Situation und der individuellen Beeinträchtigung ausschlaggebend gewesen sein. Weiterhin prägte an einer Stelle womöglich eine andere Einschätzung eines Begriffes die neue Antwort.

Inhaltlich ergaben sich keine Anhaltspunkte, warum gerade die letzten drei Fragen von den Änderungen betroffen waren.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn äußerte die Meinung, dass zwei der veränderten Antworten die momentane Sicht besser darstellen würden. Der Unterschied sei aber nur als gering einzustufen und nicht so genau zu nehmen. Die Begriffe seien nicht genau festgelegt und die Interpretation variere. Durch das Gespräch habe die PatientIn sich noch etwas anderes darunter vorgestellt.

Zur Motivation sagte die PatientIn, dass das Mitmachen dazugehöre, sie sich aber nicht riesig gefreut hätte. Routine bei der Beantwortung von Fragebögen/Interviews bestehe nur durch den Anschluss an die Ambulanz und die Beschäftigung mit dem Thema der Therapieziele habe auch anhand der Ambulanz-Fragebögen stattgefunden, also eher unterbewusst, nie aktiv.

Eine Ähnlichkeit zwischen dem vorliegenden Fragebogen und den Fragebögen der Ambulanz, und dadurch ein Vorwissen der PatientIn über Inhalte und Layout, scheint nicht komplett auszuschließen. Das Ausmaß dieses Vorwissens scheint jedoch nicht so groß zu sein, dass dies einen wichtigen Störfaktor darstellen würde.

Zusammenfassung Ergebnisse 02N

Insgesamt ist bei diesem Interview festzuhalten, dass nur in kleinem Ausmaß eine Veränderung zu sehen war, die womöglich durch eine Verschiebung des Blickes hin zur momentanen Situation und individuellen Beeinträchtigung sowie durch andere Überlegungen zu Begrifflichkeiten zu erklären ist.

Gleiche Antworten ergaben sich, wenn inhaltlich gleiche oder ähnliche Überlegungen im Vordergrund standen.

Diese Interpretation der Auswertung wird von der Einschätzung der PatientIn gestützt.

Es scheint hier nur eine sehr leichte Veränderung hin zu Aktualität, Individualität und anderen Überlegungen beobachtbar zu sein, ohne jedoch eine Wertung möglich zu machen.

Interview 02P

Semi-Quantitativ

Im Interview 02P ergab sich nur eine Änderung um „+1“ bei dem Item 11 (Aufwand) von „sehr“ auf „außerordentlich“. Eine Tendenz kann hiervon nicht abgeleitet werden.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei fast allen Antworten, die sich nicht veränderten, scheint es so, dass inhaltlich gleiche oder zumindest ähnliche Gedanken die Grundlage der jeweiligen Antworten bildeten. Auch fand sich der Hinweis, dass bei sehr starker Beeinträchtigung, eine gedankliche Abstufung, beziehungsweise weitere Reflexion über die Wichtigkeit, nicht vorgenommen wurde.

Eine Frage, deren Antwort sich nicht änderte, wurde während des Gesprächs vergessen zu explorieren, hier ist daher kein Anhaltspunkt dafür gegeben, warum sich die Antwort nicht änderte. Vielleicht verursachte dieser Fehler erst das Gleichbleiben der Antwort. Dies scheint jedoch weniger wahrscheinlich, da insgesamt fast keine Tendenz zur Veränderung der Antworten vorlag.

Gründe für die einzige Änderung könnten Überlegungen bezüglich der theoretisch möglichen Beeinträchtigung, der früheren Beeinträchtigung sowie der psychischen Belastung gewesen sein.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn selbst gibt an, beim zweiten Mal anders und genauer darüber nachgedacht zu haben, wie wichtig weniger Aufwand doch sei. Das zweite Ankreuzergebnis spiegele ihre Meinung besser.

Zur Motivation sagte die PatientIn, dass sie mitmache, um helfen und verbessern zu können. Die Fragen seien aber ungefähr bekannt gewesen; was die Frage aufwirft, ob die PatientIn etwas gelangweilt war. Die PatientIn gab an, routiniert im Umgang mit Fragebögen/Interviews zu sein und mit den Fragebögen der Ambulanz vertraut zu sein. Mit Therapiezielen habe sie sich früher mehr, jetzt weniger beschäftigt.

Die weitgehende Beibehaltung der Antworten könnte durch die angegebene Routine und Vertrautheit mit ähnlichen Fragebögen zu erklären sein.

Zusammenfassung Ergebnisse 02P

Insgesamt ist zu diesem Interview zu sagen, dass nur ein einziges unterschiedlich gesetztes Kreuz wenig relevant erscheint. Trotzdem wurde die veränderte Version von der PatientIn als die bessere bewertet, da sie mehr nachgedacht habe. Hierauf schien auch die Auswertung der Inhalte hinzuweisen.

Es bleibt also festzuhalten, dass eine als positiv bewertete Änderung durch Raum für Überlegung entstand, und keine Änderungen auftraten, wenn inhaltlich ähnliche Gedanken vorlagen.

Interview 03CW

Semi-Quantitativ

In dem Interview 03CW ergab sich 3-mal eine Änderung um „-1“, 2-mal eine Änderung um „+1“, 6-mal keine Änderung und einmal war kein Vergleich möglich, da die PatientIn die Antwort übersprang. Die Bewertung erfolgte überwiegend im Skalenbereich mittlerer bis niedriger Wichtigkeit (beide Ankreuzergebnisse). Eine Tendenz zu einer leichten Veränderung ist daher festzustellen, wobei keine übergreifende Richtung identifiziert werden kann.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei der Auswertung der unveränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass eine besonders geringe Belastung keine weitere Überlegung oder neue Bewertung nach sich zog. Ein Vergleich mit sowie Gedanken an extreme Belastungen, die eventuell als allumfassend und einschneidend erlebt wurden, könnte ausschlaggebend dafür gewesen sein, dass keine weitere Reflexion erfolgte.

Weiterhin könnten Ablehnung und Skepsis Überlegungen verhindert haben.

Es lässt sich nur vermuten, dass eine inhaltlich ähnliche Grundlage die weiteren gleich gebliebenen Antworten bedingte.

Zu den veränderten Antworten führten möglicherweise vorwiegend andere Überlegungen zu Ausmaß der Einschränkung bzw. Belastung sowie eine andere Bewertung des Ziels an sich.

Es fand sich weiterhin der Hinweis, dass nach dem Gespräch die momentane Situation bei der Antwortfindung überwog.

Es ist jedoch anzumerken, dass die PatientIn bei der TA ihre Gedanken wenig ausführte, meist nur in eigenen Worten das Ankreuzergebnis ausdrückte und daher wenig substantieller inhaltlicher Vergleich möglich war. Es waren daher vor allem die Ausführungen im Gespräch Grundlage der oben beschriebenen Erklärungen für das Gleichbleiben oder die Änderungen der Antworten – und weniger die Aussagen während der TA.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn selbst äußerte die Ansicht, dass insgesamt das zweite Ankreuzergebnis ihre Ansichten besser spiegele. Sie bezog sich im Weiteren kurz auf das Item 8 (Alltag) und das Item 6 (Attraktivität). Die Unterschiede seien durch Nachdenken entstanden.

Die PatientIn gab auf die Frage nach ihrer Motivation an, dass das Interview „in Ordnung“ gewesen sei. Sie habe keine Routine im Umgang mit Interviews/Fragebögen, sei ein „absoluter Laie“ und habe sich gar nicht mit Therapiezielen beschäftigt. Die fehlende Routine und Beschäftigung mit der Thematik könnten mit einer Ursache für die veränderten Antworten gewesen sein.

Zusammenfassung Ergebnisse 03CW

Bei diesem Interview bleibt festzuhalten, dass Gründe für ein Gleichbleiben der Antworten möglicherweise eine besonders geringe oder besonders hohe Belastung in dem entsprechenden Aspekt sowie Ablehnung und Skepsis waren. Die veränderten Antworten waren möglicherweise durch Raum für Überlegungen und die stärkere Gewichtung der momentanen Situation bedingt. Diese Annahme wird auch von der Einschätzung der PatientIn gestützt. Weiterhin bewertete die PatientIn die veränderten Antworten als besser. Insgesamt waren nur leichte Veränderungen zu beobachten.

Interview 03N

Semi-Quantitativ

In dem Interview 03N ergab sich 3-mal eine Änderung um „+1“, 2-mal eine Änderung um „-1“ und jeweils einmal eine Änderung um „+2“ und „-2“. 5-mal trat keine Veränderung auf. Es waren Bereiche von höherer und von niedrigerer Wichtigkeit der Skala von den Änderungen betroffen. Eine Richtung der Änderung lässt sich nicht identifizieren.

Insgesamt ist liegt eine Tendenz zu einer leichten Veränderung vor, wobei 2-mal eine stärkere Veränderung auftrat.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei der inhaltlichen Auswertung des Interviews ergaben sich Hinweise darauf, dass sich die Antworten nicht änderten, wenn bei der Antwortfindung in beiden Teilen ähnliche Inhalte im Vordergrund der Überlegungen standen, wobei das Verständnis von bestimmten Begriffen, die Belastungseinschätzung in bestimmten Bereichen, die individuelle Wichtigkeit und bestimmte Sorgen diese Inhalte bildeten.

Zu den Antworten, die verändert wurden, ist zu sagen, dass möglicherweise der Blick verstärkt auf die momentane Situation, eine früher bestandene starke Belastung und die generelle Wichtigkeit gerichtet wurde.

Ausschlaggebend waren weiterhin womöglich andere Überlegungen; so beispielsweise, ob ein Ziel tatsächlich wünschenswert und möglich sei und ob es nicht einem anderen Ziel unterzuordnen sei. Auch eine Reflexion über bereits erlangte Erfolge, die eine mögliche weitere Verbesserung stärker vor Augen führten, könnten die Änderungen bedingt haben.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn selbst gab an, dass das zweite Ankreuzergebnis ihre Ansichten besser spiegele. Man komme in den Prozess des Nachdenkens hinein.

Zur Motivation gab die PatientIn an, gerne zu helfen, „ist ok“. Routine sei nicht viel vorhanden, nur durch die Ambulanz und eine Beschäftigung mit Therapiezielen bestehe schon lange nicht mehr. Es ist denkbar, dass die Veränderungen der Antworten demnach auch durch nicht gefestigte Haltungen entstanden sind.

Zusammenfassung Ergebnisse 03N

Hier ist festzuhalten, dass die Beibehaltung der Antworten möglicherweise einem ähnlichen Verständnis bestimmter Begriffe, der Belastungseinschätzung, der individuellen Wichtigkeit und bestimmter Sorgen geschuldet waren. Für die Änderungen ergaben sich Hinweise darauf, dass diese auftraten, wenn verstärkt die generelle Wichtigkeit, die momentane Situation oder die frühere starke Belastung in den Vordergrund der Betrachtung trat. Auch waren Überlegungen und das Hinterfragen von Umsetzbarkeit und Wichtigkeit von Zielen, Überlegungen zu Wichtigkeiten verschiedener Ziele untereinander und die Reflexion über Erfolge womöglich ausschlagge-

bend für die Änderungen. Dies wird durch die Einschätzung der PatientIn gestützt, welche die veränderten Kreuze außerdem als bessere Antworten wertet.

Interview 03P

Semi-Quantitativ

Im Interview 03P zeigte sich eine Änderung um „+2“ von „ein wenig“ auf „sehr“ und eine Änderung von „betrifft mich nicht“ zu „sehr“. 10-mal gab es keine Änderung. Es war der niedrige und hohe Wichtigkeitsbereich der Skala von den Änderungen betroffen. Es kann kein Muster abgeleitet werden.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den unveränderten Antworten scheinen ähnliche Gedanken bei der Antwortfindung im Vordergrund gestanden zu haben. So war möglicherweise die frühere starke Beeinträchtigung mehrfach ausschlaggebend für das Beibehalten der Antwort. Auch, dass gar keine persönliche Beeinträchtigung gesehen wurde, Veränderungsmöglichkeiten als eingeschränkt wahrgenommen wurden und die Hoffnung auf Veränderbarkeit bestimmter Faktoren in den Vordergrund gestellt wurde, könnte das Gleichbleiben der Antworten bewirkt haben.

Auffällig ist jedoch, dass die PatientIn eventuell im Zweifel immer „sehr“ kreuzte, da diese Antwort 8-mal (bzw. 10-mal beim zweiten Kreuzen) gegeben wurde. Auch die Aussage „Ich bleib bei meinem sehr“ weist hierauf hin. Dieses Kreuzverhalten kann eventuell die weitgehende Unveränderlichkeit der Antworten bedingt haben.

Bei den beiden veränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass einmal die Begriffe des Items anders verstanden, d. h. weiter gefasst wurden. Es wurde sich möglicherweise beim Item zu körperlichen Beschwerden nicht nur auf die vorgegebenen Beschwerden bezogen, sondern auch eigene Beispiele und sogar psychische Auswirkungen bedacht.

Außerdem scheinen Überlegungen bezüglich der tatsächlichen Beeinträchtigung stattgefunden zu haben, welche die Antwort womöglich veränderten.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn gab an, das zweite Ankreuzergebnis würde ihre Meinung besser spiegeln. Durch das Gespräch sei mehr überlegt worden. Ihre Motivation schätze sie als normal ein, Routine besitze sie nur im Rahmen der vierteljährlichen Besuche in der Ambulanz und seit der Besserung der Erkrankung habe weniger Beschäftigung mit den Therapiezielen stattgefunden.

Zusammenfassung Ergebnisse 03P

Für dieses Interview muss festgehalten werden, dass die Antworten überwiegend unverändert blieben. Dies war möglicherweise ähnlichen Inhalten der Gedanken geschuldet. So standen keine persönliche Beeinträchtigung, eingeschränkte Veränderungsmöglichkeiten und Hoffnung auf Veränderbarkeit möglicherweise im Vordergrund.

Die beiden veränderten Inhalte scheinen jedoch alleine von ihrem Ausmaß her relevant zu sein und auch inhaltlich finden sich Anzeichen dafür, dass durch Überlegungen Begriffe anders verstanden wurden und die tatsächlichen Beeinträchtigungen reflektiert wurden.

Diese Interpretationen werden von der Meinung der PatientIn unterstützt, welche die zweiten Antworten als die besseren einstuft.

Interview 04CW

Semi-Quantitativ

In dem Interview 04CW gab es 3-mal eine Änderung um „+1“ und 3-mal eine Änderung um „-1“. 6-mal konnte keine Änderung beobachtet werden. Es waren die Skalenbereiche von niedriger sowie von hoher Wichtigkeit von der Änderung betroffen. Es lässt sich eine Tendenz zu einer leichten Veränderung der Antworten, doch ohne Richtungsmuster, erkennen.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den Antworten, die sich nicht änderten, schienen häufig inhaltlich ähnliche Gedanken die Grundlage der Beantwortung zu bilden. Häufig stand der Grad der Beeinträchtigung im Vordergrund der Überlegungen, der zu beiden Zeitpunkten ähnlich bewertet wurde. Auch schien an einer Stelle ein differenziertes, tiefgehendes Verständnis vorzuliegen, welche die Antwort geprägt haben könnte und ein Gleichbleiben der Antwort erklären könnte.

Zu den veränderten Antworten ist zu sagen, dass möglicherweise die generelle Wichtigkeit und häufig die frühere stärkere Beeinträchtigung bei der Beantwortung in den Vordergrund traten. An anderen Stellen wurde womöglich die momentane Situation stärker in den Blick genommen und über das tatsächliche Ausmaß der Beeinträchtigung reflektiert.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn gab an, das zweite Ankreuzergebnis spiegele ihre Ansichten besser. Sie habe mehr darüber nachgedacht und „man kommt noch auf das ein oder andere weiter“.

Zur Motivation gab die PatientIn an, durch Neugier etwas motiviert gewesen zu sein, Routine bestehe inzwischen keine mehr im Umgang mit Fragebögen/Interviews und mit Therapiezielen habe sie sich wenig beschäftigt.

Zusammenfassung Ergebnisse 04CW

Bei diesem Interview zeigte sich, dass unveränderte Antworten womöglich durch zu beiden Zeitpunkten inhaltlich ähnlicher Gedanken entstanden, wobei die Betrachtung des Grades der Beeinträchtigung und ein differenziertes Verständnis bestimmter Items im Vordergrund gestanden haben könnte. Antwortänderungen ergaben sich möglicherweise, wenn die generelle Wichtigkeit, frühere Beeinträchtigung, die momentane Situation oder die Reflexion über das Ausmaß der Beeinträchtigung im Zentrum der Betrachtung standen. Der Eindruck, dass durch das Gespräch gewinnbringend Raum für Reflexion und Überlegung geschaffen wurde, wird durch die Einschätzung der PatientIn und ihre Wertung der Änderung als „besser“ gestützt.

Interview 04N

Semi-Quantitativ

In dem Interview 04N zeigte sich jeweils 2-mal eine Änderung um „-1“ und „+1“ und einmal eine Änderung um „-2“. Der Skalenbereich höchster Wichtigkeit („außerordentlich“) war nicht von den Änderungen betroffen. Rein rechnerisch ergibt sich zwar im Mittel eine Tendenz zur Einstufung der Ziele als unwichtiger, wenn man die eine stärker abweichende Antwort rausnimmt jedoch nicht. Es wird hier daher keine übergreifende Tendenz zur „Unwichtigkeit“ vermutet. Insgesamt kann daher keine Richtung der Abweichung festgelegt werden, nur das Ausmaß der Abweichung kann bei leicht bis mittelmäßig eingestuft werden.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

In der inhaltlichen Auswertung ergaben sich Hinweise darauf, dass die PatientIn sich vor allem auf das Ausmaß der Beeinträchtigung bezog.

Bei den unveränderten Antworten scheinen entweder eine eindeutige, besonders hohe Belastung und Sorge oder eine besonders niedrige Belastung in den Aspekten im Vordergrund gestanden zu haben. So wurde womöglich einerseits eine maximale

Wichtigkeit nicht hinterfragt und andererseits war die Wichtigkeit so niedrig, dass eventuell eine Reflexion nicht sinnvoll erschien.

An einer Stelle bleibt es nicht nachvollziehbar, warum keine Antwortänderung erfolgte. Hier wurde beim Item 8 (Alltag) zuerst angegeben nicht eingeschränkt zu sein, später dann aber der Gedanke geäußert, sich am Abend entspannen zu können gehöre auch zum Alltag und hier bestehe eine Einschränkung. Es wurde hier daher wahrscheinlich mündlich ein Aspekt zum Alltag dazu gezählt, der eventuell dann beim anschließenden Kreuzen wieder außer Acht gelassen wurde.

Dies könnte einen Hinweis darauf geben, dass die mündliche Erhebung mehr oder genauere Informationen generiert.

Bei den veränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass Beeinträchtigungen anders eingeschätzt wurden. Die Antwort auf die Frage, wie stark die PatientIn tatsächlich beeinträchtigt sei, scheint hier in der Reflexion leitend gewesen zu sein. Auch wurden möglicherweise andere Teilbereiche der fraglichen Aspekte in den Vordergrund gestellt und so eine veränderte Antwort bewirkt.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn selbst bewertete das zweite Ankreuzergebnis als aussagekräftiger. Sie habe ihren Gedanken „freien Lauf“ lassen können. Es sei mehr Klarheit hineingekommen.

Zur Motivation gab die PatientIn an, sehr motiviert gewesen zu sein, Routine im Umgang mit Fragebögen/Interviews zu besitzen und sich mit Therapiezielen noch gar nicht beschäftigt zu haben.

Es ist möglich, dass die PatientIn durch ungefestigte Ansichten daher eher leicht ihre Bewertungen änderte. Die wichtigsten Ziele wurden jedoch beide Male gleich bewertet, daher kann diese Annahme zumindest nicht durchgehend zutreffen.

Zusammenfassung Ergebnisse 04N

Insgesamt muss hier festgehalten werden, dass bei unveränderten Antworten möglicherweise extreme Ausmaße von (Nicht-) Beeinträchtigung vorlagen, welche womöglich eine Reflexion schlechter zuließen.

Die veränderten Antworten kamen möglicherweise durch eine Reflexion über Beeinträchtigungen und die Betrachtung anderer Teilbereiche der Items zustande.

Die veränderte Version wird von der PatientIn als aussagekräftiger bewertet. Im Gespräch sei den Gedanken freier Lauf gewährt worden, was die Annahme einer ver-

mehrten Reflexion stützt. Es ergab sich ein Hinweis darauf, dass in der mündlichen Erhebung eventuell mehr oder sogar genauere Informationen erhoben wurden.

Interview 04P

Semi-Quantitativ

In dem Interview 04P kam es 3-mal zu einer Änderung um „-1“, 2-mal zu einer Änderung um „+1“ und einmal jeweils zu einer Änderung um „+2“ und „-2“. Außerdem wurde einmalig „wenig wichtig“ zu „betrifft mich nicht“ verändert. 4 Antworten blieben unverändert. Alle Skalenbereiche waren von den Änderungen betroffen, wobei nie „gar nicht“ gewählt wurde.

Insgesamt kann man festhalten, dass 2/3 der Antworten sich veränderten, wobei kein eindeutiges Muster identifiziert werden kann. Nur eine Einstufung des Ausmaßes der Veränderung in leicht bis mittelgradig ohne Richtungstendenz scheint sinnvoll.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den unveränderten Antworten ergaben sich Hinweise, dass einerseits während der Antwortfindung inhaltlich ähnliche Gedanken, v. a. in Bezug auf die Belastung im Vordergrund standen und andererseits keine Beeinträchtigung bei der PatientIn vorlag, welche möglicherweise weitere Gedanken unnötig machten.

Bei den veränderten Antworten fanden sich Hinweise, dass diese durch mehr Überlegungen zustande kamen; so könnte das Ausmaß von Beeinträchtigungen und die genaue Bedeutung des Items reflektiert worden sein sowie die momentane Situation oder allgemeine Wichtigkeit stärker in den Vordergrund getreten sein.

Zwei Antwortänderungen sind etwas schwieriger nachvollziehbar. Dort ließ eventuell einmal die Betrachtung bereits bestehender Einflussmöglichkeiten die Hoffnung auf eine Erreichbarkeit des Ziels aufkeimen. Einmal konnte kein Hinweis auf den Grund der Änderung gefunden werden.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Das zweite Ankreuzergebnis spiegelt nach Aussage der PatientIn ihre Meinung besser. Die Unterschiede kämen durch mehr Nachdenken: „(...) durch das Gespräch, man sich doch vielleicht mal Gedanken drüber gemacht hat, was die anderen drüber gedacht haben“.

Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass diese PatientIn bei der zweiten Beantwortung eher einen Blick von außen einnahm.

Die Veränderung von „ein wenig“ wichtig zu „betrifft mich nicht“ wurde als nicht trennscharf bewertet.

Dies wirft einerseits die Frage auf, ob die Skalierung zumindest für diese PatientIn im Bereich der unteren Wichtigkeit insgesamt keine genauen Angaben möglich machte und andererseits, wie oben bereits erwähnt, ob vielleicht eine genaue Reflexion bei Items mit eher geringerer Wichtigkeit als unnötig betrachtet wurde. Diese könnten deshalb dann als nicht trennscharf bewertet worden sein.

Die PatientIn gab an, motiviert gewesen zu sein, keine Routine im Umgang mit Fragebögen/Interviews zu haben und sich ein bisschen mit Therapiezielen beschäftigt zu haben.

Zusammenfassung Ergebnisse 04P

Insgesamt lässt sich hier festhalten, dass sich der Großteil der Antworten bei dieser PatientIn änderte, welches möglicherweise durch Reflexion, einen veränderten zeitlichen Fokus (auf die aktuelle Situation), der Einnahme eines Blickes von außen oder der stärkeren Bewertung der allgemeinen Wichtigkeit verursacht wurde. Diese veränderten Antworten werden durch die PatientIn als die besseren bewertet. Diese Einschätzung stützt die Annahme, dass bei der zweiten Beantwortung mehr nachgedacht wurde. Gleich blieben die Antworten womöglich bei inhaltlich gleichen Überlegungen und bei besonders niedriger Beeinträchtigung, welche eine weitere Reflexion eventuell unnötig machte.

Interview 05CW

Semi-Quantitativ

In dem Interview 05CW trat keine Änderung der Antworten auf. Auffällig ist, dass 10-mal „außerordentlich“ und 2-mal „sehr“ gekreuzt wurde. Es liegt daher durchgehend eine hohe bzw. fast ausschließlich eine höchste Wichtigkeitseinschätzung vor.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

In der inhaltlichen Auswertung ergaben sich Hinweise darauf, dass die PatientIn in der Bewertung der Wichtigkeit wenig differenzierte.

An einer Stelle findet sich die Aussage, dass keine Beeinträchtigung im Sinne des Items vorliegt und trotzdem erfolgte eine Angabe der Wichtigkeit mit „sehr“. Die PatientIn scheint hier also sogar bei nicht vorliegender individueller Beeinträchtigung die Wichtigkeit als sehr hoch einzustufen.

Auch wenn nach eigenen Angaben nur teilweise eine Belastung im Sinne des Items bestand oder auch bestimmte Aspekte der Ziele bereits erreicht wurden, wurde die höchste Wichtigkeit angegeben.

Es scheint, dass sobald eine Beeinträchtigung irgendeines Ausmaßes vorhanden war, die höchste Wichtigkeit angegeben wurde und wenn fast keine oder keine Beeinträchtigung bestand, dann nur „sehr“.

Es stellt sich daher die Frage, ob die PatientIn durchgehend alles als theoretisch sehr wichtig betrachtet und daher die Fragen dementsprechend beantwortet und nicht nach tatsächlicher, individueller Beeinträchtigung differenziert.

Ein Rückschluss auf die individuelle Beeinträchtigung kann daher hier nicht anhand des Fragebogens gemacht werden.

Weiterhin zeigte sich noch in mehreren Fällen, dass eventuell inhaltlich ähnliche Gedanken die Grundlage zur Beantwortung der Fragen bildeten, in einem Fall jedoch nicht. Diese Beobachtungen sind wahrscheinlich eher unbedeutend und erklären das Kreuzverhalten weniger.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn gab an, motiviert und früher im Umgang mit Fragebögen/Interviews sehr routiniert gewesen zu sein. Sie habe sich jetzt das dritte Mal mit Therapiezielen beschäftigt.

Hier scheint daher keine starke Prägung oder grobe Fehlerquelle identifizierbar. Anzumerken ist noch, dass bei diesem Interview im Vergleich zu den anderen 14 eine Besonderheit vorliegt, denn erstens lag zwischen den beiden Antwortergebnissen eine Zeit von 3 Monaten und zweitens wurde der erste Teil des Interviews mit einer anderen InterviewerIn durchgeführt.

Beides sind Aspekte, die als Einflussfaktoren berücksichtigt werden müssen.

Eine Beeinflussung durch das vereinzelt etwas andere Interviewerverhalten, kann durch das Gleichbleiben der Antworten als eher vernachlässigbar angesehen werden. Weitere Überlegungen hierzu im Abschnitt „Diskussion“.

Zusammenfassung Ergebnisse 05CW

In diesem Interview gab es keine Änderungen der Antworten, wobei immer eine hohe und fast ausschließlich eine höchste Wichtigkeitsbewertung vorlag. Wahrscheinlich wurde dies bedingt durch eine generelle Haltung der PatientIn, alles als „theoretisch wichtig“ einzustufen.

Interview 05N

Semi-Quantitativ

In dem Interview 05N zeigte sich 2-mal Änderung von „+1“ und jeweils einmal eine Änderung von „-2“ und von „-3“. 8-mal erfolgte keine Änderung. Alle Skalenbereiche waren von den Änderungen betroffen.

Es findet sich eine Tendenz bei höherer Wichtigkeit nur leichte Veränderungen vorzunehmen. Die Einstufungen als wichtiger betrafen nur den Bereich hoher Wichtigkeit. Bei niedriger Wichtigkeit findet sich ein größeres Ausmaß der Änderung, wobei die Antworten auf die unterste Wichtigkeitsstufe abfielen.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den unveränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass inhaltlich ähnliche Gedanken die Grundlage der Antwortfindung bildeten. So standen womöglich eine starke Beeinträchtigung, eine differenzierte Abwägung und die allgemeine, übergreifende Wichtigkeit im Vordergrund. Die starke Beeinträchtigung könnte daher ausschlaggebend dafür gewesen sein, dass eine hohe Wichtigkeit außer Frage stand und somit eine weitere Reflexion unnötig machte. Die Betrachtung der allgemeinen Wichtigkeit könnte eine übergreifende, eher unveränderliche Bewertung nach sich ziehen. Eine relativ differenzierte Abwägung könnte als Spiegel einer bereits gefestigten Meinung verstanden werden, welche dann eine Änderung sehr unwahrscheinlich macht.

In zwei Fällen war die Bewertung der Wichtigkeit nicht klar nachvollziehbar, da in den mündlichen Angaben die Beeinträchtigung als eher gering und wenig problematisch bewertet und auch die Wichtigkeit im mittleren bis unteren Bereich eingestuft wurde. Trotzdem wurde hier schriftlich eine hohe Wichtigkeit angegeben, welche eventuell darauf schließen lässt, dass eher eine theoretische Wichtigkeit bewertet wurde.

Bei den veränderten Antworten zeigte sich, dass möglicherweise eine Verschiebung von einer allgemeinen Bewertung hin zur Bewertung der individuellen und auch momentanen Situation erfolgte. Diese Antworten veränderten sich in stärkerem Ausmaß. Weiterhin war womöglich die Fokussierung auf die Sorge um eine Verschlechterung ausschlaggebend, was so auch direkt von der PatientIn benannt wird. Weiterhin wurde möglicherweise anhand von bereits bestehenden Therapiemöglichkeiten eine Hoffnung auf weitere Verbesserungen geweckt.

Es kam hier daher wohl zu einem anderen gedanklichen Fokus, welcher die Veränderungen bestimmte. In einem Fall sind inhaltlich Anzeichen dafür zu finden, dass dies durch vermehrtes Nachdenken entstand.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn äußerte die Meinung, dass ihre eigenen Ansichten insgesamt von dem zweiten Ankreuzergebnis besser gespiegelt würden; das erste Ergebnis spiegele mehr eine allgemeine Wichtigkeitseinschätzung. Beim zweiten Mal habe sie sich an einigen Stellen die Frage „Wie wichtig ist es mir?“ gestellt.

Spezifisch zu den Items gab die PatientIn an, dass sie beim Item 6 (Attraktivität) beim zweiten Durchgang einen Zusammenhang mit „fröhlicher“ und „ausgeglichener“ hergestellt habe und die Items 10 und 11 (Geld und Aufwand) habe sie beim ersten Mal generell verstanden, dann individuell beantwortet. Diese Angaben unterstützen die durch die inhaltliche Auswertung herausgearbeiteten Annahmen bezüglich der stärkeren Abweichungen. Auch dass vermehrtes Nachdenken zu Änderungen geführt haben könnte, scheint von der PatientIn in Bezug auf das Item 6 (Attraktivität) geäußert worden zu sein. In der inhaltlichen Analyse fanden sich hier jedoch keine Anhaltspunkte auf neue Informationen, die die Grundlage der Antwort bildeten. Die Aussage der PatientIn hierzu könnte auf die Veränderung im Item 12 (vorhersehen und steuern) passen, zu dem die PatientIn keine direkten Angaben machte, sich aber inhaltlich Hinweise für eine andere gedankliche Grundlagen fanden. Es scheinen also Hinweise auf ein vermehrtes Nachdenken sowohl durch die PatientIn und als auch durch die inhaltliche Auswertung vorzuliegen. Die PatientIn gibt an, motiviert gewesen zu sein, beim Umgang mit Fragebögen Routine zu haben, bei Interviews eher nicht. Am Anfang der Therapie habe sie sich viel, seit 2 Monaten aber weniger mit Therapiezielen beschäftigt.

Zusammenfassung Ergebnisse 05N

Insgesamt lässt sich festhalten, dass unveränderte Antworten womöglich durch eine ähnliche inhaltliche Grundlage verursacht wurden, wobei eine starke Beeinträchtigung, eine allgemeine Bewertung und eine differenzierte Abwägung in Vordergrund gestanden haben könnten. Bei den veränderten Antworten ergaben sich Hinweise darauf, dass eine individuelle und eventuell momentane Bewertung sowie vermehrtes Nachdenken, das möglicherweise einen emotionalen Fokus herstelle (Hoffnung oder Sorge), ausschlaggebend war. Die zweite Version spiegele individuelle Ansichten, die erste Version allgemeine Einschätzungen besser.

Interview 05P

Semi-Quantitativ

Im Interview 05P trat 3-mal eine Änderung von „-1“ auf und einmal jeweils eine Änderung von „+1“, „-2“ und „-3“. Weiterhin wurde einmal „gar nicht“ zu „betrifft mich nicht“ verändert. 5 Antworten blieben unverändert. Es war der gesamte Wichtigkeitsbereich der Skala von den Änderungen betroffen. Insgesamt liegt daher eine Tendenz zur Einschätzung als leicht oder mittelgradig unwichtiger vor.

Qualitativ

Ankreuzergebnisse und Inhalte der TA und des Gesprächs

Bei den unveränderten Antworten ist zu sagen, dass möglicherweise eine gewisse allumfassende Resignation der PatientIn besonders in den Vordergrund trat, welche eine Reflexion unnötig oder sinnlos erscheinen ließ.

So scheint bei einem Item zuerst subjektiv keine Beeinträchtigung zu bestehen, bei dem zweiten Durchgang dann doch. Beide Male wurde aber schriftlich keine Betroffenheit angegeben. Dass bedeutet, auch wenn die PatientIn eindeutig nicht beeinträchtigt war, scheinen keine weiterführenden Überlegungen zur Bewertung nötig zu sein. Bei ähnlichen Gedanken und Bewertungen scheinen die Antworten auch gleich geblieben zu sein.

Insgesamt ist festzuhalten, dass der Zwiespalt der PatientIn in ihren Haltungen und eine gewisse Resignation im Gespräch besser zum Ausdruck kamen sowie ein besseres Verständnis für das Zustandekommen der Antworten entstand.

Eine Änderung der Antworten trat hingegen möglicherweise auf, wenn das Einschätzen des Ziels als unrealistisch stärker in den Vordergrund trat. In zwei Fällen geschah dies womöglich durch mehr Überlegungen, wobei erst eventuell nur die Wichtigkeit bewertet wurde und dann die Bewertung der realen Umsetzbarkeit miteinbezogen wurde. Hier ist zu diskutieren, ob durch zu viel Überlegung hier eine Antwort mit falschem Schwerpunkt entstand. Auch ergaben sich Hinweise darauf, dass sich die Antworten änderten, wenn durch Überlegungen ein anderes Verständnis des entsprechenden Items entstand, die momentane Situation in den Vordergrund rückte oder beim zweiten Durchgang kein Zusammenhang zwischen Frage und Erkrankung gesehen wurde. Hier scheint sich inhaltlich auf Anderes bezogen worden zu sein.

Weiterhin gab es einen Anhaltspunkt, dass die Unterscheidung zwischen „gar nicht“ wichtig und „betrifft mich nicht“ nicht trennscharf war, da diese beiden Antworten wahrscheinlich auf Grundlage von sehr ähnlichen Gedanken gegeben wurden.

Hinzuziehen von Angaben der PatientIn

Die PatientIn äußerte die Ansicht, dass ein Unterschied von „ein weniger“ keinen großen Unterschied darstelle, beziehungsweise der Unterschied schlecht einzuschätzen sei. Es scheint also, dass man bei diesem Interview vor allem die stärkeren Abweichungen als relevant sehen sollte. Hier ist nun möglicherweise ein Mehr an Information und Richtigkeit generiert worden.

Auf die Frage, woher die Unterschiede kämen, verwies die PatientIn darauf, dass im Interview etwas „breiter gefragt“ worden sei. Man habe eine „Gedankenvorwelt“ und wenn man ins Gespräch komme und nachdenke „ist das was anderes“.

Insgesamt spiegele eine Mischung aus beiden Ankreuzergebnissen die Ansichten am besten, da ein Fragebogen nicht durch einmaliges, sondern mehrmaliges Ausfüllen aussagekräftig werde. Man müsse schauen „wie sich das entwickelt“ und dann könne man sehen „wie das hingeht“. Die PatientIn suggeriert damit, dass jeder weitere Durchgang ein anderes Ankreuzergebnis bringen würde, eventuell unabhängig von einem Gespräch. Nähere Überlegungen zu dieser These siehe den Abschnitt „Diskussion“. Zur Skalierung gab die PatientIn an, dass die Antwortmöglichkeiten „gar nicht“ und „betrifft mich nicht“ für sie das Gleiche seien. Diese auch durch die inhaltliche Auswertung erarbeitete Annahme scheint damit bestätigt.

Zur Motivation äußerte die PatientIn, dass sie gerne unterstütze, Fragebögen aber nicht mögen würde; weiterhin nehme sie an „so manchen“ Studien teil und habe sich mit Therapiezielen beschäftigt.

Zusammenfassung Ergebnisse 05P

Insgesamt ergaben sich Hinweise darauf, dass Antworten nicht verändert wurden, wenn erstens eine gewisse Resignation der PatientIn im Vordergrund stand, zweitens die PatientIn eindeutig nicht beeinträchtigt war oder drittens Gedanken und Bewertungen gleich blieben. Änderungen traten hingegen womöglich auf, wenn durch Überlegungen Ziele als unrealistisch eingestuft wurden. Eventuell wurde hier nicht mehr direkt die Wichtigkeit angegeben, sondern die reale Umsetzbarkeit bekam Gewicht. Dies könnte auch die Tendenz insgesamt zu einer etwas unwichtigeren Bewertung erklären. Auch ein inhaltlich anderer Bezug, also eine andere Grundlage, kann Änderungen bewirkt haben. So waren die momentane Situation und ein anderes, erweitertes Verständnis als Folge von weitergehenden Überlegungen möglicherweise ausschlaggebend für die Änderungen. Dies wird durch die Angabe der PatientIn, dass das Nachdenken gefördert wurde, unterstützt.

Von der PatientIn wurden die leichteren Unterschiede als irrelevant eingestuft und beide Ergebnisse zusammen als das beste Ergebnis verstanden.

Trotzdem ist es wichtig festzuhalten, dass das Gespräch vielleicht nicht zu einem besseren Ergebnis führte, die durch das Gespräch generierten Informationen über die grundlegende Haltung der PatientIn, namentlich der gewissen Resignation, absolut wichtig für eine richtige Einschätzung der Ankreuzergebnisse waren.

11.7 Einstufung der Interviews in Bezug auf eigenständige Bearbeitung

Weitestgehend selbstständige Bearbeitung des Fragebogens:

Im Detail:

- TA 16
Es wurde eine inhaltliche Erklärung des Fragebogens durch die InterviewerIn gegeben, aber nur kurz und in den auch im Fragebogen selbst verwendeten Worten („was wichtig durch Behandlung“/„Wie Behandlung geholfen“).
- TA 10
Es wurde der Fokus durch die InterviewerIn auf „vor der Behandlung“ gesetzt, dies aber nur einmal am Anfang.
- TA 8
Es wurde um eine Erklärung für die Antwort gebeten und ein zeitlicher Fokus gesetzt, beides aber nur einmal am Anfang. („Erklären warum Sie das kreuzen“ und „bisschen zurückversetzen“).

Keine selbstständige Bearbeitung des Fragebogens:

Im Detail:

- TA 15
Hier lag viel Interaktion vor und die InterviewerIn gab für den zweiten Bogen einen inhaltlichen Fokus vor.
- TA 14
Hier wurde das Verständnis korrigiert.
- TA 13
Hier wurde ein zeitlicher und inhaltlicher Fokus gelegt („zurückversetzen“ und „allgemein wie wichtig“).
- TA 12
Hier lag viel Interaktion vor und es wurde ein Dialog geführt.
- TA 11
Hier wurde ein inhaltlicher Fokus gesetzt („zurückversetzen“) und einmal eine direkte Korrektur des Verständnisses vorgenommen.

- TA 9
Hier wurde viel nachgefragt und dadurch eine inhaltliche Lenkung vorgenommen.
 - TA 7
Hier wurde mehrfach korrigierend eingegriffen.
 - TA 6
Hier intervenierte die InterviewerIn bei einer Antwort.
 - TA 5
Hier lag durchgehend eine Interaktion vor.
 - TA 4
Hier lag eine direktive Interaktion vor.
 - TA 3
Hier wurde mehrfach direktiv agiert.
 - TA 2
Hier lag ein direktives Verhalten vor.
- TA 1
Hier wurde die Antwort direkt beeinflusst.

11.8 Übersichtstabelle: Beobachtungen zum Verhalten

Vorläufige Übersicht zum Verhalten der PatientInnen beim Kreuzen bzw. zu Problemquellen.

Diese Übersicht entstand während der Auswertung und anhand von ihr wurde nochmals die Vollständigkeit der Beobachtungen geprüft.

Pat. unsicher (Eigeneinschätzung)

Pat. unsicher bzgl. Frage

- was gemeint ist
- was einzuschließen ist
- ob momentan/früher/allgemein gefragt ist

Pat. überspringt Textpassage

- Überschrift
- Einleitung
- Anfangsformulierung
- Angaben zur Therapie

Pat. identifiziert 2. Bogen als gleichen wie den 1.

Pat. stuft Ziel als unrealistisch ein

Pat. verrutscht beim Kreuzen

Pat. dreht Fragebogen, um Antwortmöglichkeiten zu sehen

Pat. ignoriert „betrifft mich nicht“

Pat. findet, dass Fragen sich inhaltlich überschneiden

Pat. hat Problem mit Formulierung „...Behandlung geholfen, eine Behandlung...“

Kreuz und Aussage unterscheiden sich

Tabelle 11.8-1