

Der Lebensqualitäts-Recorder:
Ein Werkzeug zur Befragung von Patienten
mit elektronischen Fragebögen in Forschung und Versorgung

Abstract – Lilly Quality-of-Life Preis 2009

Jörg Sigle

www.jsigle.com
joerg.sigle@jsigle.com

Der Lebensqualitäts-Recorder: Ein Werkzeug zur Befragung von Patienten mit elektronischen Fragebögen in Forschung und Versorgung

Dr. med. Jörg Sigle

Die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (gLQ) steht heute in vielen Bereichen der Medizin im Vordergrund. Sie wird in klinischen Studien mituntersucht und spielt eine Rolle, wenn der Nutzen verschiedener Massnahmen verglichen wird.

Auch für den einzelnen Patienten ist die gLQ von Bedeutung: im Zusammenhang mit nicht heilbaren oder chronischen Erkrankungen, wo Symptome oder Funktionseinschränkungen möglichst früh zu erkennen und zu kontrollieren sind - oder bei Entscheidung, Monitoring und Unterstützung im Hinblick auf Therapien, die einen möglichen Gewinn an Überlebenszeit durch Nebenwirkungen erkaufen müssen, so dass Patientenpräferenzen um so bedeutender sind.

Zur Messung der gLQ wird bevorzugt die subjektive Selbstbeurteilung des Patienten erfragt. Hierzu existieren allgemeine und spezifische Instrumente, häufig in Form von Fragebögen, welche Patienten selbst ausfüllen können.

Papierfragebögen haben Begrenzungen: Zum Beispiel können Patienten Antworten übersehen, interaktive oder adaptive Fragebögen sind nur in engem Rahmen möglich, und die meisten Fragebögen erfordern eine Auswertung (Scoring), in der die Antworten überprüft, numerisch codiert und nach vorgegebenen Regeln verrechnet werden. Von Hand ist dies im Routinebetrieb nur für einfachste Algorithmen leistbar. Jegliche weitergehende Verarbeitung wird die nachträgliche Übernahme der Antworten in ein Computersystem erfordern – sofern ein solches überhaupt verfügbar und für klinische Anwender bedienbar ist.

Bereits 1993 wurde deshalb am Tumorzentrum der Universität Ulm das Konzept eines „Lebensqualitäts-Recorders“ (LQ-Recorder) formuliert: Ein Werkzeug, das die Messung der gLQ bei einem Patienten so einfach macht, wie (seinerzeit) eine Tonaufnahme mit einem Cassetten-Recorder.

Vor allem sollten damit realisierte elektronische Fragebögen von Patienten jeden Alters, auch bei eingeschränktem Gesundheitszustand, so einfach benutzt werden können wie Papier und Bleistift. Hierzu durfte keine Einweisung erforderlich sein. Auch für das Personal musste das System leicht bedienbar sein. Die Befragungsergebnisse mussten für die klinische Verwendung sofort und verständlich vorliegen, und andererseits für wissenschaftliche Auswertungen nutzbar sein. Die gespeicherten Daten sollten in einem selbst-erklärenden Format vorliegen, auch ohne besondere Software langfristig lesbar und in verschiedene andere Systeme exportierbar sein. Möglicherweise später gewünschte Meta-Analysen sollten technisch einfach machbar sein. Schliesslich sollte das System nicht auf ein einziges Instrument beschränkt sein, sondern als Plattform seine Funktionalität in einheitlicher Form für möglichst viele Fragebögen bereitstellen.

Die erste Implementierung des LQ-Recorders basierte auf einer früher vom Autor entwickelten Software, die Ärzten die Bedienung ihres Praxiscomputers ohne Tastatur ermöglicht hatte. Eine Wiedergabe des EORTC QLQ-C30 Fragebogens wurde auf einem sehr flachen Grafiktablett (Digitizer) etwa im Format einer Schreibtischunterlage angeboten. Patienten konnten jede Frage lesen, und eine Antwort direkt daneben mit einem elektronischen Stift antippen oder ankreuzen. Ein Computerprogramm registrierte diese Antworten, gab jeweils eine akustische Rückmeldung, prüfte sie am Ende der Befragung auf Vollständigkeit, berechnete die Ergebnisse und druckte eine grafische Einzel- und Verlaufsauswertung. Aus Sicht der Patienten blieb es jedoch vollständig im Hintergrund.

Unsere Einladung: „Wir möchten von Ihnen erfahren, wie es Ihnen Ihrer eigenen Meinung nach geht, und nicht nur nach der Meinung des Arztes“ nahmen die Patienten sehr erfreut an. Eine etwa 80-jährige Dame war so begeistert, dass sie das System unbedingt auch Ihrem Ehemann zeigen wollte.

Mit mehreren vernetzten LQ-Recordern wurde 1994 eine Machbarkeitsstudie zur routinemässigen Patientenbefragung an der Medizinischen Klinik durchgeführt: Über etwa 4 Wochen wurde die gLQ von mehr als 1.000 Ambulanzpatienten (99.6% der eligiblen Patienten, bis 92 Jahre) gemessen, ein Ausdruck ging in die Patientenakte. Parameter aus der Validierung des QLQ-C30 wurden reproduziert; die klinische Plausibilität der Ergebnisse dieses Bogens auch ausserhalb der Onkologie demonstriert. Eine Personalbefragung ergab kaum zusätzliche Arbeitsbelastung. Im Verbund mit den Vorarbeiten konnte gezeigt werden, dass mit einem solchen System eine routinemässige Messung der gLQ technisch ohne weiteres machbar ist, von den Patienten hervorragend akzeptiert wird, und dass vor Ort als individuell zu lösende Aufgabe vor allem die organisatorische Einbindung verbleibt.

Eine Weiterentwicklung erfolgte 1996, nachdem die ersten Pen-Computer das Grafiktablett in den Bildschirm integrierten. Die neue Software „AnyQuest for Windows“ ermöglichte die Übernahme von Fragebögen auf diese Geräte. Gleichzeitig unterstützte sie aber auch PCs mit TouchScreen, oder – für ausgewählte Patientengruppen – mit einer ganz gewöhnlichen Maus.

Minimalvoraussetzung sind nun ein älterer PC und das Durchlesen einer Anleitung. Aber auch eine Integration in die Praxis-EDV mit Tablet-PC und WLAN-Anbindung ist möglich – so, dass gLQ-Ergebnisse automatisch im elektronischen Krankenblatt erscheinen. Im Hinblick auf zukünftige Entwicklungen sind eine frühe Java-Version der Software sowie ein Prototyp einer Server-Anwendung mit Verbindung von Datenbank und WWW Interface vorhanden.

Bereits 1999 ergab eine Umfrage, dass mehr als 20.000 Patientenbefragungen mit dem LQ-Recorder durchgeführt worden waren. Die Software, umfangreiche Dokumentation, Schnittstellen- und Hilfsprogramme sowie eine Bibliothek von adaptierten Fragebögen werden als Shareware auf [www.ql-recorder.com](http://www ql-recorder.com) angeboten. Die Site nennt frühere und aktuelle Publikationen nationaler und internationaler Anwender mit Themen wie: Feasibility und Validierung der elektronischen Plattform, anderweitige Fragebogen-Entwicklung, projektspezifische Befragungen, routinemässiges Screening zur Prozessoptimierung und zum Therapiemonitoring, kostenfreie Pakete aus Software und elektronischem Fragebogen. Mehrere seit Jahren unverändert betriebene Installationen belegen die verlässliche Verwendbarkeit gerade auch im Praxis- und Klinikalltag.

Ursprüngliche Motivation der Entwicklung war der Wunsch, die Messung der gLQ für die Forschung und für die medizinische Routineversorgung praktikabel zu machen. Wer heute gLQ messen möchte, kann den LQ-Recorder mit einer Auswahl von Fragebögen sofort verwenden. Die Messung der gLQ ist der Messung des Blutdrucks damit in vielerlei Hinsicht nähergekommen: Ein Werkzeug ist vorhanden, leicht zugänglich und einfach zu benutzen. Aber man braucht ein wenig Ruhe für die Untersuchung, sollte wissen, was, wann und wie man misst, muss die Messung organisatorisch einbinden, und ein wenig üben – lernen, die Werte zu interpretieren und die „richtigen“ Konsequenzen abzuleiten.

Es wäre schön, wenn der LQ-Recorder als ein Medium unter anderen dazu beitragen könnte, die Kommunikation zwischen Arzt und Patienten, die Verlässlichkeit und Abstimmung der Routineversorgung auf individuelle Bedürfnisse der Patienten, und die Versorgung der Versorgungsforschung mit Daten aus Sicht der Patienten und der Behandler zu verbessern.