

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

Dr. med. Jörg Sigle

Stand: 2009-10-15

www.ql-recorder.com

www.jsigle.com

Inhaltsverzeichnis

1	Werkzeug <i>und</i> Anwendungsbeispiel	4
1.1	Inhalt dieses Dokuments	4
1.2	Anwendungsbeispiel: Messung der Lebensqualität in Allgemeinpraxen	4
1.2.1	Hintergrund	4
1.2.2	Methoden	4
1.2.3	Ergebnisse	5
1.2.4	Schlussfolgerung	6
1.3	Werkzeug: Beschreibung und Bedeutung des LQ-Recorders	6
1.3.1	Ursprüngliches Konzept	6
1.3.2	Leistung des LQ-Recorders	7
1.3.3	Ursprünglicher und aktueller LQ-Recorder	7
1.3.4	Anwendungen, die die Bedeutung des ursprünglichen LQ-Recorders belegen	7
1.3.5	Anwendungen, die die Bedeutung des weiterentwickelten LQ-Recorders belegen	9
1.3.6	Besondere Merkmale des LQ-Recorders mit AnyQuest for Windows	11
1.3.7	Umfang und Entwicklungsaufwand	12
1.3.8	Verfügbarkeit und Ziele	12
1.3.9	Zusammenfassung: Bedeutung des LQ-Recorders	12
2	Literaturverzeichnis	14
2.1	Publikationen aus Projekten mit dem LQ-Recorder	14
2.1.1	Themenspektrum	14
2.1.2	Eigene Publikationen in Fachzeitschriften	14
2.1.3	Eigene Buchbeiträge	15
2.1.4	Eigene publizierte Abstracts von Kongressbeiträgen	16
2.1.5	Promotions- und Masterarbeiten	17
2.2	Arbeiten anderer Autoren	18
2.2.1	Publikationen anderer Autoren aus Projekten, die den LQ-Recorder einsetzen	18
2.3	Allgemeine Publikationen	19
3	Auf den LQ-Recorder adaptierte Fragebögen	21
3.1	Bedeutung vorhandener Fragebogen-Definitions-Dateien	21
3.2	Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität	21
3.3	Fragebögen aus anderen Bereichen	22
3.3.1	Aus Anwendungen im psychiatrischen/psychotherapeutischen Bereich	22
3.3.2	Aus anderen Bereichen	22

4	Abbildungen	23
5	Kontakt	24
6	Curriculum Vitae	25

1 Werkzeug *und* Anwendungsbeispiel

1.1 Inhalt dieses Dokuments

Der folgende Text beschreibt zunächst ein Beispiel für ein Projekt mit Befragung von Patienten in der Routineversorgung:

Rogauch A, Sigle JM, Seibert AJ, Thüring S, Kochen MM, Himmel W

Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study.

Health and Quality of Life Outcomes. 7:51 (2009). PMID: 19493355

Anschliessend wird das Konzept des verwendeten Lebensqualitäts-Recorders (LQ-Recorders) vorgestellt - mit Umsetzung in Software und Dokumentation, kontinuierlicher Weiterentwicklung, Unterstützung seiner Anwendung in Forschung und Praxis, sowie Bereitstellung als Shareware.

Der Aufwand für die Herstellung eines vergleichbaren Werkzeugs würde den Etat einzelner Projekte regelmässig um Grössenordnungen überschreiten. Weiter unten genannte, weitere Anwendungen desselben Werkzeugs belegen seine über eine einzelne Forschungsarbeit hinausgehende Verwendbarkeit.

Motivation der Entwicklung ist der Wunsch, sowohl die alltägliche Patientenversorgung zu verbessern, als auch gleichzeitig die Versorgungsforschung zu fördern. Hierzu können elektronische Patientenfragebögen beitragen, mit welchen sich mit relativ geringem Aufwand routinemässig Informationen aus der subjektiven Selbstbeurteilung von Patienten in hoher Qualität gewinnen lassen.

Solche Selbstbeurteilungen von Patienten gelten mittlerweile - auch international - als wesentliche Grundlage einer hochwertigen Gesundheitsversorgung [Black 2009].

1.2 Anwendungsbeispiel: Messung der Lebensqualität in Allgemeinpraxen

1.2.1 Hintergrund

In allgemeinmedizinischen Praxen wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität (gLQ) von Patienten bisher kaum systematisch gemessen und beobachtet, obwohl hieraus Verbesserungen der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten und der Versorgungsqualität genauso zu erwarten wären, wie eine bessere Verfügbarkeit von Daten zu medizinischen Problemen und Outcomes aus Sicht der Patienten für die Versorgungsforschung.

Elektronische Hilfsmittel und Schulungen könnten den routinemässigen Einsatz von Fragebogen zur gLQ fördern. Derart innovative Ansätze sollten im Rahmen von Pilotstudien geprüft werden, bevor grössere Studien oder gar ihre flächendeckende Anwendung folgen. Hierzu untersuchten wir:

1. die Machbarkeit und Akzeptanz einer Messung der gLQ mit elektronischen Fragebögen auf Tablet-PCs in allgemeinärztlichen Praxen,
2. inwieweit die Ergebnisse der Messung der gLQ in der Praxis als nützlich empfunden werden, und
3. welche Hürden eine breitere Anwendung dieser Methodik möglicherweise behindern könnten.

1.2.2 Methoden

Für Patienten wurden zwei Fragebögen zur Selbstbeurteilung der gLQ in elektronischer Form bereitgestellt: die etablierten und validierten Instrumente SGRQ (St. George's Respiratory Questionnaire, für

Asthma und COPD) und der EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Quality of Life Questionnaire, Core, 30 Questions, für onkologische Patienten entwickelt, klinische Relevanz und Plausibilität für die Innere/Allgemeinmedizin von JS früher demonstriert).

Die besonders patientenfreundliche, ähnlich wie Papier und Bleistift zu verwendende, elektronische Fassung beider Fragebögen basiert auf der Software AnyQuest for Windows und dem Konzept des LQ-Recorders (www.q1-recorder.com). In unserer Studie wurden tragbare Tablet-PCs (FSC ST5010) verwendet, die über ein drahtloses Netzwerk (WLAN) unter Nutzung einer Standardschnittstelle (GDT/LDT) mit der vorhandenen Praxis-EDV verbunden wurden.

In den 14 teilnehmenden deutschen allgemeinärztlichen Praxen waren unterschiedliche Software für die Patientenverwaltung und unterschiedliche Arbeitsabläufe zu berücksichtigen. In allen Praxen konnte die gLQ-Untersuchung als Patientenbefragung mit Übertragung einer Patienten-Identifikation von der Praxis-Software aus angefordert werden. Das Untersuchungsergebnis wurde, je nach örtlichen Gegebenheiten, direkt in die Praxis-Software zurück übertragen (ins Krankenblatt und/oder ins Laborblatt), und/oder ausgedruckt, und in Form von PDF-Dateien bereitgestellt. Unabhängig davon wurden die erhobenen gLQ-Daten auf dem Praxis-Server gespeichert. Die sofort automatisch erstellte Auswertung der einzelnen Befragung enthielt Ergebnisse einerseits in numerischer Form, und andererseits als graphische Darstellung des individuellen Verlaufs über die Zeit, mit einer Markierung für die Grenze zwischen "Gut" und "Schlecht" bei 50%. (Die Software kann stattdessen auch andere Referenzwerte darstellen: aus einer Standardpopulation, auch patientenspezifisch ausgewählt, und/oder aus der eigenen Praxis, auch live aus einfachen statistischen Analysen der vorhandenen Daten berechnet.)

Teilnehmende Allgemeinärzte und ihre Praxismitarbeiter erhielten eine einstündige Schulung zu Grundlagen der gLQ, zur Studie und zur Bedienung des elektronischen Fragebogens. Material zur Patientenaufklärung, Einverständniserklärungen und gedruckte Anleitungen zur Interpretation der gLQ-Ergebnisse wurden bereitgestellt. Anschliessend konnte jedes Praxis-Team nach eigenem Ermessen Patienten mit chronischen Erkrankungen einladen, während ihrer Wartezeit einen der elektronischen Fragebögen auszufüllen. Die Ergebnisse der gLQ-Befragung konnte der Arzt nach eigenem Ermessen in der Konsultation berücksichtigen.

Patienten (soweit diese hierzu separat eingewilligt hatten), Praxismitarbeiter und Allgemeinärzte wurden später in semi-strukturierten Telefoninterviews zu ihrer Erfahrung und zur Akzeptanz des Werkzeugs befragt. Die Anzahl der Befragungen, die gLQ-Ergebnisse der Befragungen, und die in den Interviews gegebenen Antworten wurden mit quantitativen und qualitativen Verfahren analysiert.

1.2.3 Ergebnisse

Innerhalb eines Jahres füllten 523 Patienten einen elektronischen Fragebogen aus (1-5 mal; insgesamt 664 Messungen). Die Befragungsergebnisse zeigten spezifische Einschränkungen der gLQ, zum Beispiel Müdigkeit, Schmerzen und Schlafstörungen. Die Anzahl der elektronischen Befragungen variierte erheblich zwischen den Praxen.

An den telephonischen Interviews nahmen insgesamt 280 Patienten, 27 Praxisassistenten und 17 Allgemeinärzte teil. Fast alle Allgemeinärzte ($16/17 = 94\%$; 95% CI = 73–99%), die meisten Praxismitarbeiter ($19/27 = 70\%$; 95% CI = 50–86%) und die Mehrheit der Patienten ($240/280 = 86\%$; 95% CI = 82–91%) gaben an, dass sie eine zukünftige Anwendung elektronischer Fragebögen zur Lebensqualität begrüßen würden. Als wichtigste Voraussetzungen für deren Einsatz nannten die Allgemeinärzte: die örtliche Verfügbarkeit korrespondierender Gesundheitsdienstleistungen (z.B. supportive Therapie, Physiotherapie) (Mittelwert: 9.4 ± 1.0 SD; Skala: 1 – 10) und ausreichend zusätzliche Zeit, um eventuell aufgezeigte

zusätzliche Bedürfnisse der Patienten entsprechen zu können (8.9 ± 1.5), sowie eine einfache Interpretierbarkeit der gLQ-Ergebnisse (8.6 ± 1.6).

Die Ärzte vertraten die Meinung, dass die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowohl die Kommunikation mit dem Patienten, als auch die weitere Beobachtung und Aufarbeitung der Beschwerden erleichtern würde. Die Praxismitarbeiter betonten, dass die routinemässige Messung der Lebensqualität mit dem elektronischen Fragebogen ein zusätzliches Engagement für eine patientenzentrierte Versorgung demonstriere. Die Patienten sahen den elektronischen Fragebogen als ein Werkzeug, das dem Arzt helfen konnte, ein besseres Verständnis ihrer Beschwerden und ihrer persönliche Situation zu gewinnen.

1.2.4 Schlussfolgerung

Die Pilotstudie zeigt, dass eine elektronische Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in allgemeinärztlichen Praxen aus technischer Sicht "machbar" ist. Allgemeinärzte, Praxismitarbeiter und Patienten standen der Untersuchung positiv gegenüber. Die gelieferten Informationen können sowohl für die Behandlung des individuellen Patienten als auch für die Versorgungsforschung relevant und nützlich sein.

Technisch und inhaltlich hat das vorgestellte Projekt somit die Kluft zwischen universitärer Forschung und Allgemeinpraxis überwunden.

Dennoch fanden wir eine stark variierende Nutzung der LQ-Messung. Als grösste Hürde vor einer regelmässigen Patientenbefragung wurde die verfügbare Zeit genannt. Dies regt zur Frage an, wie ein Gesundheitssystem verbessert werden kann, welches Patienten zwar für Folgerezepte regelmässig zum Arzt beordert, und mit immensem Aufwand computerbasierte Prüfungen von Arzneimittelinteraktionen etc. einführen will - aber z.B. für eine systematische Befragung zur Befindlichkeit des Patienten (worauf sich Folgerezepte und Interaktionen ja auswirken sollten) und ein Gespräch darüber zu wenig Zeit vorsieht.

Eine weitere Hürde ist die Frage, inwieweit Ärzte die Ergebnisse einer LQ-Messung interpretieren und daraus tatsächlich Konsequenzen ableiten können. Im Nachgang erweckte unser Projekt das Interesse von Praxen, in denen ein papierbasierter Fragebogen zur gLQ bereits regelmässig eingesetzt wurde, oder bestimmte Beschwerden systematisch kontrolliert werden sollten. Dies illustriert, dass auch ausserhalb von Forschungsprojekten Ärzte zur Messung der gLQ motiviert sind, und die erforderlichen Fertigkeiten mit etwas Routine entstehen.

Unser Projekt belegt, dass hierbei hilfreiche Werkzeuge auch in der Allgemeinpraxis funktionieren. Die Mehrdimensionalität klinisch relevanter gLQ-Fragebögen in Verbindung mit automatischer Auswertung und Verlaufsübersicht erlaubt eine Synergie zwischen systematischer Berücksichtigung der Patientenmeinung, daraus informierbarer individuellerer Behandlung, und einem Beitrag zur Versorgungsforschung. Unsere Studie könnte also Anreize und Werkzeug bieten, um die Messung der gLQ stärker in die Routineversorgung einzubeziehen.

1.3 Werkzeug: Beschreibung und Bedeutung des LQ-Recorders

1.3.1 Ursprüngliches Konzept

Nachdem Prof. Franz Porzsolt den Bedarf an einem elektronischen Patientenfragebogen am Tumorzentrum der Universität Ulm geäussert hatte, wurde das Konzept des LQ-Recorders 1993 durch JS entwickelt.

Ziel war ein Werkzeug zur Messung der gLQ, für Routineversorgung und Forschung, so einfach zu bedienen wie ein Kassettenrecorder.

1.3.2 Leistung des LQ-Recorders

Das System erlaubt Patienten das Ausfüllen von Fragebögen direkt am Computer. Es ist so gestaltet, dass "der Computer" völlig in den Hintergrund tritt und keinerlei besondere Einweisung erforderlich ist.

Die elektronische Erhebung garantiert die Vollständigkeit der erhobenen Daten und erlaubt eine automatische Auswertung. Dadurch wird der Aufwand für Patientenbefragungen minimiert. Wenn Patienten den Fragebogen in der Wartezeit ausfüllen, kann das aktuelle, fertig berechnete Ergebnis der gLQ-Messung mit graphischer Einzelauswertung und Verlaufsübersicht sofort darauf in der Konsultation verwendet werden.

Die gLQ-Messung kann somit in der individuellen Patientenversorgung eingesetzt werden: zur Identifikation aktueller, vordringlicher Probleme, zur Festlegung von Therapiezielen, und zum Monitoring des Krankheitsverlaufes oder therapeutischer Effekte im Sinne einer Kontrolle der Zielerreichung. Auch ein Screening zur Fokussierung von Ressourcen (z.B. intensivere psychoonkologische Betreuung) auf besonders betroffene Patienten ist möglich.

Gleichzeitig sind die erhobenen Daten für Forschungszwecke verfügbar: Einfache Analyseverfahren sind im LQ-Recorder bereits enthalten. Zusätzlich ist der Datenexport an Tabellenkalkulationen, Statistikprogramme und Datenbanken möglich. Ersteres zielt auf praxisinterne Qualitätssicherung, letzteres auf universitäre Forschung.

Das System ist als Plattform konzipiert, die verschiedene Fragebögen (Messverfahren) unterstützt. Aus vorhandener EDV können ggf. Patienten-Identifikations-Daten übernommen und Ergebnisse automatisch dorthin zurück übertragen werden. So können klinische Dokumentation und Abrechnungsdaten *aus Sicht von Fachpersonen* gemeinsam mit Outcome-Daten *aus Sicht der Patienten* in derselben EDV gesammelt werden, von wo sie über eine Standardschnittstelle exportierbar und analysierbar sind.

1.3.3 Ursprünglicher und aktueller LQ-Recorder

Der ursprüngliche LQ-Recorder verwendete eine grosse, gedruckte Wiedergabe des jeweiligen Messinstruments auf einem Grafiktablett (Digitizer). Neben jeder Frage konnten Patienten die gewünschte Antwort ganz einfach mit einem elektronischen Stift antippen oder ankreuzen - sehr ähnlich einem herkömmlichen Fragebogen mit Papier und Bleistift.

Aufgrund des grossen Formats von mehr als 18" x 12" (über DIN A3) war das System auch bei reduziertem Sehvermögen benutzbar.

Ab ca. 1996 waren Pen-Computer (heute: Tablet-PCs) mit gut lesbarem Farbdisplay verfügbar, welche das Grafiktablett in den Bildschirm integrierten. Auf dieser Basis wurde die Software AnyQuest for Windows entwickelt. Auf einem Pen-Computer oder mit Touch-Screen bot sie weiterhin die gewohnte, Papier und Bleistift ähnliche Bedienung. Andererseits konnten Anwender mit kleinem Budget dieselbe Software zur Befragung von Patienten, die eine Maus bedienen konnten, auf ganz gewöhnlichen PCs einsetzen.

1.3.4 Anwendungen, die die Bedeutung des ursprünglichen LQ-Recorders belegen

Anwendungen am Tumorzentrum und in der Medizinischen Klinik der Universität Ulm:

- Der erste probeweise Einsatz erfolgte 1993 bis 1994 in der Ambulanz der Medizinischen Klinik mit dem EORTC QLQ-C30. Die Rückmeldung der Patienten war überaus positiv.

Patienten im Alter von bis zu 90 Jahren konnten das System sofort und ohne Einweisung benutzen. Gerade auch ältere Patienten äusserten sich entsprechend sehr positiv über den neuen Ansatz, bei

*dem sie von uns endlich einmal gefragt wurden, wie es ihnen ihrer eigenen Meinung nach gehe, und nicht nur nach Meinung des behandelnden Arztes.*¹[P:Sigle 1996]²

- Auf dem deutschen Krebskongress 1994 wurde die gLQ von 120 Teilnehmern eines Symposiums mit dem QLQ-C30 erfragt - wegen der parallelen Untersuchung einer grossen Teilnehmerzahl zwar mit Papierfragebögen, die aber anschliessend über den LQ-Recorder erfasst wurden. Die statistische Auswertung wurde noch am Ende derselben Veranstaltung präsentiert - auffällig war lediglich eine erhöhte Müdigkeit (Fatigue) der Kollegen.
- Bereits 1994 wurde mit 5 LQ-Recordern, die als Netzwerk (LAN) verbunden waren, eine routinemässige gLQ-Messung für alle Ambulanzpatienten der Medizinischen Klinik angeboten. Innerhalb von 4 Wochen wurden mehr als 1.100 Befragungen durchgeführt. Die Befragungsergebnisse wurden sofort ausgedruckt und wie ein Laborergebnis in die Patientenakten eingelegt. Ergebnisse der ursprünglichen Validierung des QLQ-C30 konnten repliziert werden, ausserdem wurden die klinische Plausibilität und Relevanz des Fragebogens für Patienten verschiedener Fachrichtungen demonstriert. Mindestens 96% aller eligiblen Patienten wurden zur Teilnahme eingeladen und auch befragt, die Altersverteilung entsprach derjenigen der deutschen Bevölkerung. Eine Personalbefragung ergab keine nennenswerte zusätzliche Belastung.

Somit konnte gezeigt werden, dass eine routinemässige Patientenbefragung mit dem LQ-Recorder machbar ist und akzeptiert wird, wenn sie organisatorisch in geeigneter Weise umgesetzt wird. [K:Sigle 1995, F:Sigle 1996, P:Sigle 1996]³

- Im Rahmen mehrerer Promotionsarbeiten wurde der LQ-Recorder auch bei stationären Patienten und in der Aufnahmestation eingesetzt. [P:Gebhard 1997, P:Schimitzek 1999, P: Holch 2000].

Ein Wechsel der Leitung der Medizinischen Klinik und des Tumorzentrums beendete die Anwendung des LQ-Recorders am Ort seiner Entwicklung.

Das System wurde dennoch über mehrere Jahre weiter genutzt:

- In einer pulmonologischen Fachklinik, wo die gLQ mit dem EORTC QLQ-C30 routinemässig auf dem LQ-Recorder gemessen und anschliessend automatisch in ein elektronisches Tumordokumentationssystem (T-REG, Rosenbeck) importiert wurde.

Von dort aus konnten gLQ-Daten in Verbindung mit anderen Daten der Tumordokumentation sowohl für klinische Zwecke (Arztbriefschreibung, Verlaufsbeobachtung beim individuellen Patienten) als auch für wissenschaftliche Auswertungen verwendet werden. [K: von Bültzingslöwen 1999]

- In der onkologischen Praxis Dr. Rethfeld, Düsseldorf: hier war die routinemässige Messung der gLQ mit dem EORTC QLQ-C30 bei allen Patienten eine Voraussetzung für die Übernahme bestimmter Behandlungskosten durch Träger der Krankenversicherung im Rahmen eines Modellprojektes.
- In mehreren Kliniken mit komplementärmedizinischer Ausrichtung zur Dokumentation der gLQ mit dem EORTC QLQ-C30 bei allen onkologischen Patienten. Aus dem resultierenden Datenpool konnte "auf Zuruf" z.B. eine Auswertung durchgeführt werden, welche einen Zusammenhang zwischen der gLQ bei Aufnahme und der Überlebenszeit für Patienten mit Pankreas-Karzinom zeigte.

Der LQ-Recorder ermöglichte also eine Untersuchung zur prognostischen Bedeutung der gLQ bei einer frei wählbaren Patientenpopulation aus routinemässig erhobenen Daten. [P:Höhmann 2000, F:Höhmann 2003]

¹Die wichtigsten Punkte im folgenden Text sind *kursiv* gesetzt.

²K: Kongressbeitrag mit publiziertem Abstract, F: Artikel in Fachzeitschrift, P: Promotionsarbeit

³K: Kongressbeitrag mit publiziertem Abstract, F: Artikel in Fachzeitschrift, P: Promotionsarbeit

1.3.5 Anwendungen, die die Bedeutung des weiterentwickelten LQ-Recorders belegen

Insgesamt sind ca. 70 nationale und internationale Anwender registriert. Bereits 1999 waren mindestens 20.000 Patientenbefragungen auf LQ-Recordern durchgeführt worden.

Die nachfolgend aufgeführten Beispiele belegen jeweils die Funktion des Systems in einem bestimmten Einsatzgebiet oder stehen für eine Anwendung, die zu mehreren Publikationen beigetragen hat:

- Promotionsarbeiten mit Einsatz des LQ-Recorders sind im Literaturverzeichnis aufgeführt.
- Onkologische Ambulanz von Prof. Alan Coates, in Dubbo, Australien: Messung der gLQ mit einer elektronischen Fassung des EORTC QLQ-C30 auf AnyQuest vor Windows in der Routineversorgung bei 11 Patienten. Datenexport, Übertragung via Internet, statistische Auswertung durch JS, Deutschland, Publikation von Erfahrungsbericht und Grafik im WWW (08.01.1997)⁴.
- Kantonsspital Chur, Schweiz: MLHFQ Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire bei Teilnehmern eines RCT mit Kardiomyopathie (1999-2000).
- Glaxo-Wellcome, Global Health Outcomes: Elektronischer Patientenfragebogen als Service zum Medikament und Wiedergabe diagnostischer Kriterien in Fragen, die für Patienten verständlich sind: Elektronische Fassung des IBSQOL und der ROME-II Kriterien in 19 Sprachen (1999 und 2000).
- Praxis für Allgemeinmedizin Dr. W. Streibl, Knittlingen: Einsatz des LQ-Recorders durch JS als Weiterbildungsassistent in ländlicher allgemeinmedizinischer Praxis. Erste bi-direktionale Anbindung an Praxis-EDV über GDT/LDT Schnittstelle. QLQ-C30, HADS, ca. 200 Befragungen über 1 Jahr (2000-2001).
- Schmerztagesklinik der Abt. Anästhesie des Klinikums Rosenheim: Routinemässiges Monitoring der gLQ von Teilnehmern von Schmerzkursen mit SF-36 (initial) und QLQ-C30 (2004-2006).
- Geriatriezentrum Wienerwald GZW, Wien, Österreich: Fremdbeurteilung von sehr alten, demenzten Patienten durch ärztliches und pflegerisches Personal im Rahmen der Validierung des spezifischen LQ-Fragebogens "Wiener Liste": Mehr als 700 Beurteilungen mit Vienna-List, Barthel-Index, Spitzer-Index, BADEM Brief Assessment for Dementia and Depression, BCRS Brief Cognitive Rating Scale, GDS Global Deterioration Scale. [F:Kojer 2004]
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Ulm, u.a.:
 - LQ-KID: Entwicklung und Einsatz eines computergestützten Verfahrens zur Erfassung der LQ chronisch kranker Kinder und Jugendlicher [F:Goldbeck 2003], [F:Goldbeck 2005]
 - Kooperationsprojekt mit mehreren Einrichtungen des CVJM: BADO, CBCL, YABCL, YSR u.a.: [Lutz 2005], [Keller 2006] (angefragte Literatur erhalten, wird ergänzt)
- Geburtshilflich-gynäkologische Universitätsklinik Graz, Österreich:
 - Inkontinenzstudie, Patientenbefragungen mit elektronischen Adaptationen des KHQ King's Health Questionnaire und SF-36 auf dem LQ-Recorder: [F:Bjelic-Radisic 2006]
 - Lebensqualität und Psychische Belastungen im Rahmen der Schwangerschaft: u.a. EPDS Edinburgh Postnatal Depression Scale [F:Mautner 2009, P:Mautner 2008]
New Investigator Award der International Society for Quality of Life Research 2008, für das Poster: "Pregnancy and Birth - The impact of medical and psychosocial factors on quality of life and wellbeing".

⁴Siehe: www.q1-recorder.com/intro/whatdond.htm (unten)

- Western General Hospital, Edinburgh, UK, mit Unterstützung des ICRF: 5 LQ-Recorder zur routinemässigen Befragung ambulanter Patienten u.a. mit den Subskalen Pain (Schmerzen), Fatigue (Müdigkeit) und Global QL (Globale Lebensqualität) des QLQ-C30, HADS und PHQ-9. Ursprüngliche Konzeption mit Screening aller Patienten und Fokussierung begrenzt verfügbarer Ressourcen auf ausgewählte Patienten, ca. 3.000 Befragungen. [F:Walker 2008; F:Storey 2007; F:Strong 2007]
- Universität Zhejiang, Institute of Social Medicine and Family Medicine: Kreuzvalidierung einer chinesischen Übersetzung des eSF-36 auf Basis des LQ-Recorders mit einer Papierversion [P:Chen 2005, F:Chen 2007, K:Chen 2007]
- Ludwig-Maximilians-Universität LMU und Technische Universität München TUM mit Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V.: Vergleich des elektronischen eSIRO im Vergleich zur Papierversion des SIRO Stress Index RadioOncology an den Strahlenkliniken beider Universitäten. Die elektronische Fassung wird von Personal und Patienten besser akzeptiert, ist schneller und (deshalb, selbst bei Berücksichtigung der Anschaffungskosten für 4 Tablet-PCs) kostengünstiger. Herstellung einer CD mit selbstinstallierender Software zur freien Verbreitung des eSIRO an Strahlenkliniken z.B. zum Screening auf besondere psychische Belastung zur Fokussierung oder zuverlässigeren Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung. [K:Herschbach 2006]
- Institut für Therapieforschung IFT Gesundheitsförderung, München: Erhebung von Soziodemographischen Daten und FLZ-M im Rahmen der psychotherapeutischen Versorgung. Einzelauswertung und Verlaufsübersicht für den FLZ-M mit allgemeinen und nach Alter und Geschlecht patientenspezifisch ausgewählten Referenzbereichen. (seit 2009, Berg).
- Klinikum der Universität Göttingen:
 - Abteilung Pharmakologie: Patientenbefragung im Rahmen einer klinischen Arzneimittelstudie zur Wirkung von Opiaten (2001-2002, Vormfelde SV et al., Literatur angefragt)
 - Abteilung Allgemeinmedizin: Patientenzufriedenheit im Uniklinikum vs. im Krankenhaus Neu-Mariahilf: ein Projekt von Studierenden des Kursus "Lebensqualität und Patientenzufriedenheit" von WH und JS (2005)
 - Abteilung Allgemeinmedizin: Einsatz in 14 allgemeinärztlichen Praxen: Anbindung an Praxis-EDV. Über 600 Befragungen mit SGRQ und QLQ-C30. [F:Rogausch 2009, K:Rogausch 2006] *Poster-Preis (2. Platz) des 40. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM) (2006) für das Poster: "Elektronische Erhebung der Lebensqualität in der hausärztlichen Praxis: Erste Ergebnisse".*
- Fachärztliche Praxen, die im Nachgang des Projekts der Uni Göttingen entsprechende Installationen nachgefragt haben und auch einsetzen:
 - Praxis Dr. Tummes, Onkologie, Aachen (Ausgewählte Items aus EORTC QLQ-C30 und Modulen, die mit behandelbaren Problemen korrespondieren)
 - Praxis Dr. Hein, Pulmonologie, Hamburg (Epworth-Skala)
 - Praxis Dres. Boencke & Braun, Psychiatrie und Psychotherapie, Göttingen (Patientenzufriedenheit im Rahmen des QM)
- In den letzten Monaten sind drei weitere Projekte im klinischen Umfeld in verschiedenen Fachbereichen angelaufen - vom Kreiskrankenhaus bis zur spezialisierten Uni-Abteilung. Kontakt zu diesen Anwendern kann auf Anfrage hergestellt werden.

1.3.6 Besondere Merkmale des LQ-Recorders mit AnyQuest for Windows

Auch AnyQuest for Windows folgt dem Konzept des LQ-Recorders mit möglichst einfachster Bedienbarkeit.

Es bietet eine breit anwendbare Plattform für elektronische Patientenfragebögen. Je nach Patienten-Zielgruppe kann ein gewöhnlicher (auch älterer) PC mit Maus, ein PC mit Touch-Screen, oder auch ein Tablet-PC mit Finger- oder Stiftbedienung verwendet werden. Ein System kann mehrere Konfigurationen mit unterschiedlichen Fragebögen bereithalten. Das System kann je nach Bedarf auch so eingerichtet werden, dass nach dem Einschalten ohne weitere Bedienungsschritte direkt mit Befragungen begonnen werden kann. Abgesicherte Konfigurationen sind möglich und beschrieben.

Die Software wurde spezifisch für die Patientenbefragung erstellt; die enthaltenen Antwortfelder oder Linear-Analog-Skalen etc. sind deshalb für Patienten einfacher zu bedienen, als z.B. die in WWW-Formularen oder anderen Programmen üblichen Standardelemente ("GUI widgets").

Eine Befragungssitzung kann jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden. Sofort nachdem ein Patient einen (oder mehrere) Fragebögen ausgefüllt hat, werden die Ergebnisse nach den Vorgaben des jeweiligen Messinstruments berechnet. Externe Berechnungsprogramme oder Datenquellen können bei Bedarf integriert werden. Antworten können nicht versehentlich vergessen werden; sofern eine Frage nicht beantwortet werden kann oder der Patient das nicht möchte, können hierzu auch Erläuterungen erfragt werden.

Die Software kann vollautomatisch Ausdrücke (oder z.B. PDF-Dateien) mit den gegebenen Antworten, den Ergebnissen einer einzelnen Befragung oder auch mit dem Verlauf der Ergebnisse eines Patienten über mehrere Befragungen erzeugen. Statische oder dynamische Referenzwerte aus Referenzpopulationen oder aus den eigenen Befragungen können mit ausgegeben werden. Diese können auch z.B. nach Alter und Geschlecht automatisch verändert werden.

Mit grundlegenden Statistikfunktionen können Befragungsergebnisse selektiert, gruppiert, und auf Knopfdruck mit deskriptiver Statistik analysiert werden. Boxplots und eine Übersicht der Verteilung von Ergebnissen von Patientenkollektiven über die Zeit und den möglichen Ergebnisbereich sind ebenfalls leicht zu erzeugen.

Dies deckt den Bedarf von Anwendern, die einfache Auswertungen erstellen möchten, ohne über Statistik-Software zu verfügen oder diese bedienen zu können.

Fragebogen-Definitions-Dateien können Rechenformeln enthalten, die die Auswahl von Modulen, die Abfolge von Fragen, dynamisch erzeugte Veränderungen von Fragebögen, und die Berechnung von Ergebnissen steuern. Besondere Anforderungen, wie z.B. die Vorgabe des EORTC QLQ-C30 Auswertungsmanuals, dass Ergebnisse nur berechnet werden, wenn mindestens 50% der Antworten einer Dimension vorhanden sind, werden in der vorhandenen Rechenfunktionalität unterstützt. Der Aufruf externer Programme und der Datenaustausch, die Übernahme einer externen Patienten-Identifikation, oder die automatische Weitergabe erhobener Daten an andere Systeme ist über Textdateien und/oder Standardschnittstellen (z.B. GDT/LDT) möglich. Die eigentliche Übertragung kann über Datenspeicher oder Netzwerke erfolgen. Selbst adaptive Fragebögen (CAT/IRT) können unter Beibehaltung derselben Bedienungsfläche realisiert werden. Barcode-Leser, Kartenleser und andere Geräte oder Programme zur automatischen Signatur oder Verschlüsselung erhobener Daten können problemlos angebunden werden.

Erhobene Daten können mit vorheriger interaktiver Selektion oder en bloc zur externen Auswertung (z.B. mit SAS, SPSS, Excel etc.) exportiert werden. Sofern zukünftig Meta-Analysen von Daten durchgeführt werden sollen, die mit AnyQuest erhoben wurden, ist es ausreichend, die erzeugten Ergebnisdateien von allen teilnehmenden Anwendern zusammenzuführen. Anschliessend kann AnyQuest automatisch eine Export-Tabelle erstellen, die die Inhalte aller Ergebnis-Dateien nach Rubrik und verwendetem Fragebogen sortiert enthält, und die z.B. von o.g. Statistik-Paketen direkt verarbeitet werden kann. Skripte zur Übernahme erhobener Daten in SQL-Datenbanken sind verfügbar.

Ein Editor erlaubt die Erstellung eigener elektronischer Fragebögen oder die Übernahme von Papierfragebögen auf das System durch die Anwender. Ein typischer Patienten-Fragebogen zur gLQ lässt sich innerhalb von Minuten bis wenigen Stunden auf das System übernehmen - und funktioniert dann einschliesslich Datenerhebung, Auswertung, Einzel- und Verlaufsdruck, eingebauter Statistik, Datenexport - und mit einem grossen Pool vorhandener elektronischer Fragebögen mit kompatibler Handhabung und Datenspeicherung.

Dies erreicht deutlich mehr in deutlich kürzerer Zeit, als es irgendeinem Programmierprojekt für einen neuen Fragebogen möglich wäre. Sowohl existierende Fragebogen-Definitions-Dateien, als auch eine Sammlung prototypischer Fragen-Layouts können bei der Übernahme neuer Fragebögen wiederverwendet werden.

Ein Schnelleingabe-Modus unterstützt die Auswertung von Papierfragebögen für Kreuz-Validierungs-Studien oder auch die Nutzung zur Datenerhebung in ganz anderen Szenarien.

AnyQuest for Windows ist deutlich kleiner als ein WWW-Browser. "Sicherheitslöcher" sind weit weniger wahrscheinlich. Die Software läuft auf allen Versionen von MS Windows von Version 3.1 bis zu Vista 32 Bit, ausserdem z.B. unter WINE für Linux und in Emulatoren. Das Programm läuft sowohl auf älteren PCs als auch auf modernen PC-kompatiblen Tablet-PCs, Pen-Computern, Mobile Clinical Assistants und NetBooks mit oder ohne

Digitizer/Touch-Screen. Es kann auf völlig isolierten Rechnern oder in vernetzten Umgebungen eingesetzt werden. Je nach Bedarf sind ganz unterschiedlich enge Einbindungen in existierende EDV-Umgebungen realisierbar. So sind sehr kostengünstige oder auch sehr innovative Projekte möglich.

Eine funktionierende Referenzlösung, AnyQuest Server, für ein Datenbank- und WWW-basiertes Backend zur Unterstützung multizentrischer Studien mit On-Line-Monitoring und -Auswertung existiert.

Weiterhin existiert eine Java-Applikation als Machbarkeitsstudie für einen in WWW-Browser einzubindenden oder Mobiltelefonen und ähnlichen Geräten nutzbaren Player für die vorhandenen Fragebogen-Definitions-Dateien.

1.3.7 Umfang und Entwicklungsaufwand

Software, Dokumentation und sonstige Produkte im Umfeld des LQ-Recorders wurden über 16 Jahre erstellt. Die Funktionalität wurde nach Vorstellungen des Autors und nach Anforderungen aus Anwendungsprojekten gestaltet und stetig erweitert. Zur Qualitätssicherung werden ältere Versionen archiviert und Änderungen vollständig dokumentiert. Die Entwicklungsarbeit wurde vom Autor vollständig selbst geleistet.

Die aktuelle Version 3.37 der Kernsoftware umfasst über 70.000 Zeilen. Der Quelltext der kontextsensitiven Online-Hilfe umfasst über 7.500 Zeilen (oder Absätze). Kosten für die Erstellung einer einzelnen Programmzeile werden typischerweise mit ca. 10 USD für einfache Aufgaben bis 1.000 USD für sicherheitskritische Projekte (Medizin, Raumfahrt) angesetzt. Auch der günstigste Ansatz nur für dieses Kernprogramm würde ein ähnlich komplexes Werkzeug ausserhalb der Reichweite der meisten Projekte positionieren.

Etwa 100 Fragebogen-Definitions-Dateien mit Adaptationen diverser Messinstrumente in verschiedenen Sprachen sind derzeit verfügbar.

Mit LQ-Recordern wurden mehrere 10.000 Befragungen durchgeführt; Studien zum Vergleich mit Papierfragebögen, Reliabilitäts- und Kostenbeurteilungen liegen vor.

Aus Anwendungsprojekten erreichte Einnahmen hätten keinesfalls ausgereicht, um die Kosten eines entsprechenden Projekts in einem kommerziellen Umfeld oder an einer wissenschaftlichen Einrichtung zu üblichen Konditionen zu decken.

1.3.8 Verfügbarkeit und Ziele

Die Software des aktuellen LQ-Recorders, vorbereitete Konfigurationen mit ausgewählten Fragebogen-Definitions-Dateien, Publikationen, Dokumentationsmaterial - darunter auch umfangreiche bebilderte Anleitungen - und Videos sind über www.q1-recorder.com verfügbar. Die Software wird als Shareware bereitgestellt; die Lizenzvereinbarung sieht vor, dass Anwender den Preis einer Registrierung letztlich selbst entsprechend ihrem Budget festlegen können.

Eine kostenfreie Nutzung für Studierende und andere Anwender ohne Budget wird explizit angeboten.

Das Ziel, über die Bereitstellung und Unterstützung dieses Werkzeugs den Einsatz der gLQ-Messung in der Routineversorgung zu fördern, ist dort ebenfalls explizit erwähnt.

1.3.9 Zusammenfassung: Bedeutung des LQ-Recorders

Die Eigenschaften des LQ-Recorders und die vorhandenen Belege für seine Brauchbarkeit wären durch eine Neuentwicklung nur schwierig nachzubilden. Die zugrundeliegende Investition an Arbeitszeit geht über das Gesamtbudget üblicher Projekte deutlich hinaus.

Der LQ-Recorder macht die Messung der gLQ mit elektronischen Fragebögen mit geringem Aufwand praktikabel, ist auch für Anwender ohne Budget verfügbar, für Patienten ohne Einweisung bedienbar, und eröffnet sowohl in der individuellen Patientenversorgung als auch in der Forschung Perspektiven.

2 Literaturverzeichnis

2.1 Publikationen aus Projekten mit dem LQ-Recorder

2.1.1 Themenspektrum

Die folgenden Arbeiten betreffen direkt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die Versorgungsforschung in der Allgemeinmedizin, die Beziehung zwischen Forschung und Praxis, computerunterstützte Datenerhebung oder den LQ-Recorder. Weitere Literatur ist erreichbar über www.jsigle.com/cv und www.ql-recorder.com/document

2.1.2 Eigene Publikationen in Fachzeitschriften

1. Rogausch A, Sigle JM, Seibert AJ, Thüring S, Kochen MM, Himmel W
Feasibility and acceptance of electronic quality of life assessment in general practice: an implementation study.
Health and Quality of Life Outcomes. 7:51 (2009). PMID: 19493355
2. Chen TH, Li L, Sigle JM, Du YP, Wang HM, Lei J
Crossover randomized trial of the electronic version of the Chinese SF-36.
J Zhejiang Univ Sci B 8:604-8 (2007). PMID: 17657865
3. Heidenreich R, Himmel W, Bockmann H, Hummers-Pradier E, Kochen MM, Niebling W, Rogausch A, Sigle J, Wetzel D, Scheidt-Nave C
Elektronische Erfassung von medizinischen Daten in deutschen Hausarztpraxen: Ein Telefon-Survey.
Z Ärztl Fortbild Qualitätssich. 99(9):573-80 (2005). PMID: 16398199
4. Wetzel D, Himmel W, Heidenreich R, Hummers-Pradier E, Kochen MM, Rogausch A, Sigle J, Boeckmann H, Kuehnel S, Niebling W, Scheidt-Nave C
Participation in a quality of care study and consequences for generalizability of general practice research.
Fam Pract 22: 458-464 (2005); PMID: 15814583
5. Himmel W, Kühne I, Chenot JF, Scheer N, Primas I, Sigle J
Blockpraktikum Allgemeinmedizin: Evaluation des studentischen Unterrichts in Allgemeinpraxen.
Gesundheitswesen; 66(7):457-61 (2004); PMID: 15314738
6. Porzsolt F, Kojer M, Schmidl M, Greimel ER, Sigle J, Richter J, Eisemann M
A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia—the Vienna List.
Health Qual Life Outcomes, 2:10 (2004); PMID: 14975057
7. Wetzel D, Scheidt-Nave C, Rogausch A, Heidenreich R, Sigle J, Himmel W, Scheer N, Niebling W, Böckmann H, Kochen MM, Hummers-Pradier E
Medizinische Versorgung in der Praxis (MedViP) - eine Modellstudie zur Verbesserung der hausärztlichen Versorgungsforschung in Deutschland.
Z Allgemeinmed, 79: 394-398 (2003)

8. Höhmann D, Hager ED, Sigle J
Prognostische Signifikanz von EORTC QLQ-C30 Daten für Patienten mit Pankreaskarzinom.
DZO (Z Onkol) 35: 59-69 (2003)
9. Porzsolt F, Wölpl CP, Sigle JM, Rist CE
Lebensqualität unter moderner Pharmakotherapie.
Excerpta Oncologica Ciba, 4: 75-87 (1996)
10. Sigle JM, Porzsolt F
Practical aspects of quality-of-life measurement: design and feasibility study of the quality-of-life recorder and the standardized measurement of quality of life in an out-patient clinic.
Cancer Treatment Reviews 22 (supplement A): 75-89 (1996); PMID: 8625353

2.1.3 Eigene Buchbeiträge

1. Sigle J
Electronically Supported Outcome Measurement.
In: Beuth J (Ed.): Complementary Oncology (englischsprachige Ausgabe).
Hippokrates Verlag/Thieme Verlagsgruppe. 80-90 (2005)
2. Kuhnhardt H, Dannert E, Porzsolt F, Sigle J
Medizinisches Qualitätsmanagement.
In: Lehman T (Ed.): Handbuch der medizinischen Informatik.
Carl Hanser Verlag, 2. Edition, 773-814, ISBN 3-446-22701-6 (2005)
3. Porzsolt F, Kojer M, Schmidl M, Greimel E, Sigle J, Richter J, Eisemann M
Fremdbewertung: Messung der Lebensqualität von Hochbetagten mit schwerer Demenz.
In: Porzsolt F, Williams AR, Kaplan RM (Hrsg.): Klinische Ökonomik. Effektivität & Effizienz der Gesundheitsversorgung in Klinik und Praxis.
Ecomed Verlag, 310-321, ISBN 3-609-16148-5 (2003)
4. Sigle J
Elektronische Erfassung von Daten zur Lebensqualität.
In: Porzsolt F, Williams AR, Kaplan RM (Hrsg.): Klinische Ökonomik. Effektivität & Effizienz der Gesundheitsversorgung in Klinik und Praxis.
Ecomed Verlag, 292-309, ISBN 3-609-16148-5 (2003)
5. Sigle J
Lebensqualitäts-Recorder.
In: Viethen JG (Hrsg.): QM-Checklisten für das Gesundheitswesen.
Forum Verlag (aktualisierte Auflage, 2002)
6. Sigle J
Elektronisch unterstütztes Outcome Measurement.
In: Beuth J (Hrsg.):
Grundlagen der Komplementäronkologie.
Hippokrates Verlag/Thieme Verlagsgruppe, ISBN 3-8304-5261-6 (2002)

7. Sigle J, Wilhelm HJ
Medizinisches Qualitätsmanagement.
In: Lehman T, Meyer zu Bexten E (Hrsg.): Handbuch der medizinischen Informatik.
Carl Hanser Verlag, ISBN 3-446-21589-1 (2002)
8. Sigle J
Lebensqualitäts-Recorder.
In: Wilhelm HJ (Hrsg.): Direkt übernehmbare Vorlagen zum Qualitätsmanagement im Gesundheits- und Sozialwesen.
Forum Verlag (2001)
9. Porzsolt F, Greimel E, Sigle J, Eisemann M
Lebensqualität.
In: Höffken, K, Kolb G, Wedding U (Hrsg.): Geriatrische Onkologie.
Springer Verlag, ISBN 3-540-67411-X, 141-151 (2001)
10. Sigle, JM, Porzsolt, F
Znormalizowana ocena jakosci zycia w ambulatorium Ocena konstrukcji i przydatnosci elektronicznego rejestratora jakosci zycia.
In: Meyza L (Hrsg.): Jakosc Zycia W Chorobie Nowotworowej.
Centrum Onkologii, Warszawa, 147-166 (1997)

2.1.4 Eigene publizierte Abstracts von Kongressbeiträgen

1. Vortrag: Preuss C, Klimm HD, Streibl W, Klimm-Peters F, Sigle JM
Patientenbefragung zur Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit für Disease-Management Programme bei Diabetes mellitus: Erste Ergebnisse.
41. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM), Berlin.
Z Allg Med 82:1-24, V43 (2007)
Die zugrundeliegende Promotionsarbeit wurde mit dem Schwank-Preis 2007 der Landesärztekammer Nordbaden ausgezeichnet. JS konzipierte die verwendete Plattform mit Software und Prozessen zur Umsetzung postalischer Patientenbefragungen.
2. Vortrag: Chen T, Li L, Sigle J, Du Y
Feasibility and reliability of the electronic version of Chinese SF-36 administered using the Quality-of-Life-Recorder.
2007 International Society for Quality of Life Research meeting abstracts
Quality of Life Research, Supplement A-86, Abstract #1288 (2007)
www.isoqol.org/2007mtgabstracts.pdf
3. Poster: Rogausch A, Sigle J, Thüring S, Kochen MM, Himmel W und die MedViP-II-Studiengruppe
Elektronische Erhebung der Lebensqualität in der hausärztlichen Praxis: Erste Ergebnisse.
40. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM), Potsdam.
Abstract in Z Allg Med, 82:19 (2006)
Ausgezeichnet mit einem Poster-Preis (2. Platz) des Kongresses.
4. Vortrag: Sigle J, Surhoff M, Kochen MM für die MedViP-Arbeitsgruppe (Abteilung Allgemeinmedizin, Göttingen)
Entwicklung einer universellen Plattform für elektronische Leitlinien und Adaptation der DEGAM Leitlinie #1: Brennen beim Wasserlassen.

39. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM), Potsdam.
Abstract in Z Allg Med, 81:1-20, Abstract V 22 (2005)
5. Poster: Heidenreich R, Böckmann H, Himmel W, Hummers-Pradier E, Kochen MM, Niebling W, Rogausch A, Sigle J, Wetzel D, Scheidt-Nave C für die MedViP Studiengruppe, die teilnehmenden Ärzte und Ärztinnen im KV-Bezirk Göttingen sowie die Mitglieder der Qualitätspraxen GmbH, Freiburg
To 6205 or not to 6205? EDV-Dokumentation in der Hausarztpraxis: Wer, was, wie, wann?
37. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM), Travemünde.
Abstract in Z Allg Med, 79:2-38 (2003)
6. Vortrag: Sigle JM, Porzsolt F
Practical aspects of measuring quality of life: design and feasibility of a Quality-of-Life-Recorder and representative data collection in an out-patient clinic.
Jahrestagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie, Hamburg.
Abstract in Onkologie, 18 (supplement 2):74 (1995)

2.1.5 Promotions- und Magisterarbeiten

Die folgenden, nach meiner derzeitigen Kenntnis zusammengestellten Beispiele dokumentieren ebenfalls den möglichen Beitrag des LQ-Recorders zur Entwicklung des Forschungsfeldes, insbesondere auch mit sehr kleinen Budgets:

1. Seibert, Anna
Akzeptanz elektronischer Befragung zur Lebensqualität in der Hausarztpraxis.
Universität Göttingen. (Laufendes Promotionsverfahren)
2. Mautner, Eva
Schwangerschaft und Geburt, medizinische und psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität und Befindlichkeit.
Universität Graz, 2008.
3. Thüring, Sabine
Kommunikation von Ergebnissen individueller Lebensqualitätsmessungen in der Hausarztpraxis.
Medizinische Hochschule Hannover, 2006.
4. Chen, Tian-hui
The effect of Health-Related Quality of Life (HRQoL) on Health Service Utilization of patients with chronic disease.
Universität Zhejiang, China, 2005.
5. Braun, Reiner
LQ-KID: Entwicklung einer computerbasierten Methode zur Evaluation der Lebensqualität bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.
Universität Ulm, 2007.

6. Höhmann, Dirk
Klinische Signifikanz von von EORTC QLQ-C30 Daten für die Prognose von Patienten mit Mamma-, Pankreas-, Ovarial- und kolorektalem Karzinom.
Universität Witten-Herdecke, 2000.
7. Holch, Sibylle
Praktische Aspekte der Lebensqualitäts-Messung: Die standardisierte Messung der Lebensqualität bei stationären Patienten mit einem elektronischen Lebensqualitäts-Recorder.
Universität Ulm, 2000.
8. Schimitzek, Claudia
Patientenpräferenzen bei der Mitwirkung an Therapieentscheidungen in der palliativen Onkologie.
Universität Ulm, 1999.
9. Gebhard, Ursula
Grenzen der LQ-Messung.
Universität Ulm, 1997.
10. Sigle, Jörg-Michael
Praktische Aspekte der Lebensqualitäts-Messung: Die standardisierte Messung der Lebensqualität bei Ambulanzpatienten mit einem elektronischen Lebensqualitäts-Recorder.
Universität Ulm, 1996.

Einige dieser Arbeiten sind auf www.q1-recorder.com/document als PDF-Dokument verfügbar.

2.2 Arbeiten anderer Autoren

2.2.1 Publikationen anderer Autoren aus Projekten, die den LQ-Recorder einsetzen

Eine Verpflichtung von Anwendern der LQ-Recorder Software zur Rückmeldung Publikationen besteht nicht; leider erfolgt auch nicht in allen Publikationen eine zuverlässige Benennung der verwendeten Plattform mit Zitierung der ursprünglichen Veröffentlichung zum LQ-Recorder.

Die Liste ist somit unvollständig:

1. Mautner E, Greimel E, Egger J, Trutnovsky G., U. Lang
Quality of life outcomes in pregnancy and postpartum complicated by hypertensive disorders, gestational diabetes and preterm birth.
Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology (2009, zur Publikation angenommen, im Druck)
2. Walker J, Waters RA, Murray G, Swanson H, Hibberd CJ, Rush RW, Storey DJ, Strong VA, Fallon MT, Wall LR, Sharpe M
Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients.
J Clin Oncol. 2008 Oct 10;26(29):4725-30. Epub 2008 Aug 11. PMID: 18695258
3. Storey DJ, Waters RA, Hibberd CJ, Rush RW et al
Clinically relevant fatigue in cancer outpatients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study.
Ann Oncol. 2007 Nov;18(11):1861-9. Epub 2007 Sep 5. PMID: 17804467

4. Strong V, Waters R, Hibberd C, Rush R, et al
Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study.
Br J Cancer. 2007 Mar 26;96(6):868-74. Epub 2007 Feb 20. PMID: 17311020
5. Herschbach P, Berg P, Pirker C, Henrich G, U Emmrich, Sehlen S, Dühmke E, Geinitz H, Molls M
Computer based evaluation of a screening procedure for psycho-oncological treatment during radiotherapy.
In: Abstracts of the 8th World Congress of Psycho-Oncology, 2006, Ferrara-Venice, Italy.
Psycho-oncology 2006; 15(iss 2 Suppl): S1-462; PMID: 1733807
6. Bjelic-Radisic V, Dorfer M, Greimel E, Frudinger A, Tamussino K, Winter W
Quality of life and continence 1 year after the tension-free vaginal tape operation.
Am J Obstet Gynecol 195:1784-8, 2006. PMID: 17132481
7. Keller F, Peter S, Fegert JM, Naumann A, Goldbeck L
Behandlungsbewertungen von Jugendlichen im Verlauf einer stationär-psychiatrischen Behandlung.
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, Universität Ulm, 2006.
http://vts.uni-ulm.de/docs/2006/5732/vts_5732_7613.pdf
(Veröffentlichungen in Fachzeitschriften angefragt)
8. Lutz K, Keller F, Stiller K, Ziegenhain U, Fegert JM
Entwicklung und Implementierung eines Instruments zur Erhebung pädagogischer Effekte und zur Unterstützung im Zielerreichungsprozess.
Kooperationsprojekt des CJD mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, Universität Ulm, 2003-2005.
http://www.uniklinik-ulm.de/fileadmin/Kliniken/Kinder_Jugendpsychiatrie/Praesentationen/lu_CJD_041104.pdf
(Veröffentlichungen in Fachzeitschriften angefragt)
9. Goldbeck L, Melches J
Quality of Life in Families of Children with Congenital Heart Disease.
Quality of Life Research, 14(8): 1915-1924 (2005)
10. Goldbeck L, Braun R
LQ-KID: ein computergestütztes Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.
Prävention und Rehabilitation 15(3): 117-128 (2003)
11. Vortrag: von Bültzingslöwen, F
TREG - a clinical tumor data base with instruments for medical reporting, measurement of quality of life and statistical analysis.
EMBEC-Kongress 1999, Wien. Cancer Research and Management, Proc EMBEC, 1999, II, 1560-1561.

Alle genannten Projekte oder deren Vorbereitung erhielten technische Unterstützung oder Beratung durch JS.

2.3 Allgemeine Publikationen

Der folgende Artikel wird in der Einführung weiter oben zitiert, behandelt jedoch *nicht* spezifisch den LQ-Recorder:

1. Black N, Jenkinson C

Measuring patients' experiences and outcomes.

BMJ 2009;339:b2495. doi:10.1136/bmj.b2495.

3 Auf den LQ-Recorder adaptierte Fragebögen

3.1 Bedeutung vorhandener Fragebogen-Definitions-Dateien

Die folgende Aufstellung dokumentiert die breite Anwendbarkeit der geschaffenen Plattform. Sie ist nicht abschliessend.

Mit allen genannten elektronischen Fragebögen erhobene Daten werden im gleichen Ausgabeformat gespeichert. Einzelauswertung, Verlaufsauswertung für einen Patienten und für Befragungsserien, statische und dynamisch berechnete Referenzwerte, deskriptive Statistik, Boxplot, können für alle adaptierten Messverfahren in ähnlicher Weise genutzt werden. Daten aus allen Messverfahren können in ähnlicher Weise für Statistikprogramme oder andere Auswertungsumgebungen zugänglich gemacht werden.

Fragebogen-Definitions-Dateien für mehrere Messinstrumente können kombiniert und ggf. ergänzt werden.

Für den eSIRO (Deutsch) und den eSF-36 (Chinesisch) wurden eine direkte Kreuzvalidierung der Papier- und LQ-Recorder-basierten Fassung durchgeführt, und auch Patientenpräferenzen verglichen. Für den QLQ-C30 wurden einzelne Aspekte der Validität und Reliabilität mit dem LQ-Recorder untersucht; eine einschlägige Studie läuft derzeit nach meiner Kenntnis an mehreren schwedischen Zentren.

Mit dem enthaltenen Fragebogen-Editor können Anwender auch eigene Fragebogen-Definitions-Dateien komfortabel erstellen, desweiteren können diese über ein Text-Format auch von anderer Software erzeugt oder aus Datenbankinhalten (z.B. aus einer Item-Bank) ad-hoc synthetisiert werden. Dieser Mechanismus ist selbst während der Präsentation einer Fragebogen-Definitionsdatei verfügbar (-> IRT, CAT, Morphing Questionnaires).

3.2 Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität

ACT Asthma Control Test (de)⁵, BI Barthel Index (de), BORG Scale (de), EORTC QLQ-C30 Version 3.0 Kernfragebogen (de, en, fr, ho, sw, u.a.m.), EORTC QLQ-C30 Version 2.0 Kernfragebogen (de, en, fr), EORTC QLQ-BR23 Brustkrebs-Modul (de, en, fr), EORTC QLQ-LC13 Lungenkrebs-Modul (de, en, fr), EORTC modified QLQ-LC13 Lungenkrebs-Modul (de), EPDS - Edinburgh Postnatal Depression Scale (de), Epworth Scale (fr), EuroQOL, EuroQOL-LASA (de), FLZ-M Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (de), GDS Global Deterioration Scale (de), GCSS Green Climacteric Symptom Scale (de), GCSS LASA Green Climacteric Symptom Scale LASA/VAS-Version (de), HADS Hospital Anxiety and Depression Scale (de, en, fr), IBCCT International Breast Cancer Trials Group Visuelle Analogskalen (en), IBSQOL Irritable Bowel Syndrome Quality of Life Questionnaire (19 Sprachen, einschliesslich Griechisch), KHQ King's Health Questionnaire (de), MFI-20 Multidimensional Fatigue Inventory (de, en), MLHFQ Minnesota Living with Heart Failure Fragebogen (de, en), MOS SF-36 - Medical Outcomes Trust Short Form (ch, de, en, fr), MOS SF-12 Medical Outcomes Trust Short Form (de, en), MRF-28, Magueri Foundation Respiratory Failure Item Set (fr), QSQ - Quebec Sleep Apnea Quality of Life Scale (fr), QSQA - Quebec Sleep Apnea Quality of Life Scale, Kurzfassung (fr), QWB-SA Quality of Well-Being Scale, Self Administered Version (en), Pain VAS Visuelle analoge Schmerz-Skala (de, en), Pain VAS sm Visuelle analoge Schmerz-Skala mit Smileys (de, en), SUB_PAIN Schmerzprotokoll der Palliativstation der Uniklinik Göttingen (de), PHQ-D Gesundheitsfragebogen für Patienten, Kurzfassung (de), PHQ-9 Patient-Health-Questionnaire (en), SAQLI Calgary Schlaf-Apnoe Lebensqualitäts-Inventar (en, ho), SES Schmerz-Empfindungs-Skala (de), SGRQ St. George's Hospital Respiratory Distress Questionnaire (fr), SI Spitzer Index (de), SIRO Stress-Index Radio-Onkologie (de), WHOQOL-BREF (de).

⁵de=deutsch, ch=chinesisch, en=englisch, fr=französisch, gr=griechisch, ho=holländisch, sw=schwedisch; für den eIBS-QOL sind 19 Sprachversionen verfügbar, für den QLQ-C30 20, diese sind jedoch nicht weiter aufgeschlüsselt.

3.3 Fragebögen aus anderen Bereichen

3.3.1 Aus Anwendungen im psychiatrischen/psychotherapeutischen Bereich

Erhebungszeitpunkt, Basisdokumentation (2 Teile), Anamnesedaten, Beeinträchtigungsschwerescore, GBB 24 Giessener Beschwerdebogen (Kurzform), IIP-D (64 Items), Inanspruchnahme verschiedener Hilfsquellen, Körpersymptome, Fragen zur Lebensqualität, Momentane Probleme, Momentanes Wohlbefinden, Psychische und soziale Symptomatik, SCL-90-R, Fragen zum Therapieverlauf (Patient), Fragen zum Therapieverlauf (Therapeut), Fragebogen zur Entlassung (Patient), Fragebogen zur Entlassung (Therapeut), ILK9 modifiziert, CBCL, PADZI, YABCL, YASR, YSR, Zufriedenheitsbogen (de), EVAL Evaluation der computerunterstützten Befragung durch Jugendliche (de), MOCI Obsessive Compulsive Tendency (en), EMQ4 E.M.'s Fragen zur Geburt (de).

3.3.2 Aus anderen Bereichen

BB Fragebogen zur Zufriedenheit von Patienten mit der ambulanten Behandlung (de), KombiDox Fragebogen zur Zufriedenheit von Patienten mit der stationären Behandlung (de), EMSOZDEM E.M.'s Soziodemographische Fragen (de), Soziodemographische Daten (fr), Evaluation eines Kurses (de), Evaluation eines Kurses für Studierende (de), Evaluation eines Workshops (de), SECT Beurteilung der Qualität klinischer Studien (de), Glasgow Coma Scale (de, en).

4 Abbildungen

Die WWW-Site des LQ-Recorders enthält - neben Software-Paketen mit verschiedenen elektronischen Fragebögen zum Herunterladen und Ausprobieren - eine umfangreiche Auswahl von Abbildungen (von verschiedenen elektronischen Fragebögen und von ganz unterschiedlichen Ausdrucken), Videos, bebilderte Anleitungen u.a.m.

Hier nur zwei Beispiele:



Abbildung 1: Beispiel für einen elektronischen Fragebogen (EORTC QLQ-C30) mit AnyQuest for Windows auf einem Tablet-PC. Dieser Rechner misst etwa 33 cm x 22 cm x 2 cm (wenig grösser als ein A4 Papier) und kann bei Bedarf über WLAN an eine Praxis- oder Krankenhaus-EDV angebunden werden. Die gleiche Software funktioniert aber auch auf jedem älteren PC ab 386/Windows 3.x/Linux etc., mit oder ohne Touch-Screen.

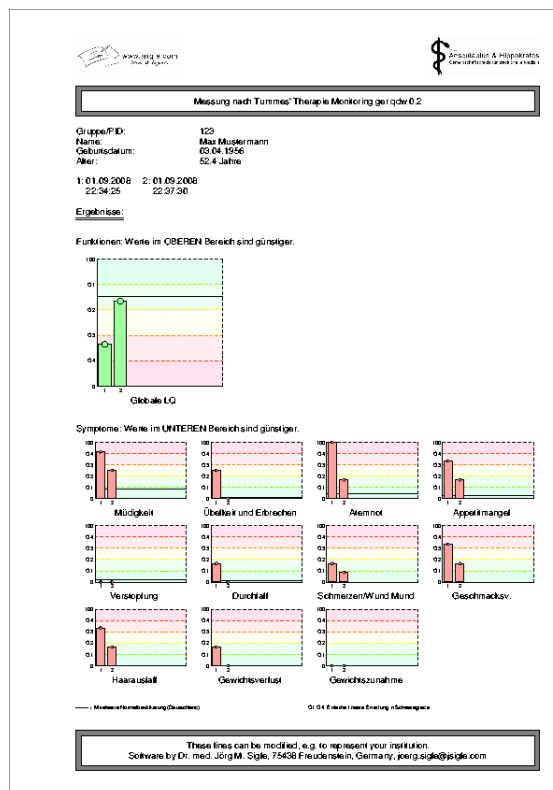


Abbildung 2: Beispiel für eine automatisch sofort nach einer Befragung erstellte Auswertung (als Ausdruck oder PDF-Datei): Ergebnisse eines Patienten im zeitlichen Verlauf. Inhalte, Aufteilung, Referenzwerte, Seitengestaltung etc. sind weitgehend konfigurierbar. Das Beispiel zeigt diejenigen Dimensionen aus QLQ-C30 und mehreren Modulen, die ein niedergelassener Onkologe zur regelmässigen Beobachtung in seiner eigenen Praxis ausgewählt hat. Grüne Balken = Funktion; Rote Balken = Symptome.

5 Kontakt

Dr. med. Jörg Sigle
Wissenschaftliche IT-Beratung

`joerg.sigle@jsigle.com`
`www.ql-recorder.com`
`www.jsigle.com`

Tulpenweg 9
CH-3004 Bern
Schweiz
+41-3251-22944 (VoIP)
+49-7043-339177 (VoIP)
+41-76-276-8694 (mobil)

Im Vogelsang 2
D-75438 Knittlingen
Deutschland
+49-7043-9506864
+49-176-964-35413 (mobil)

6 Curriculum Vitae

Dr. med. Jörg Sigle

Ausbildung und berufliche Laufbahn

1990 - 1997 Medizinstudium in Ulm

1997 - 1998 Wissenschaftlicher Mitarbeiter der AG Klinische Ökonomik der Universität Ulm,
Prof. Franz Porzsolt

2001 - 2002 Weiterbildungsassistent in ländlicher allgemeinmedizinischer Praxis,
Dr. Wolfgang Streibl

2003 - 2005 Wissenschaftlicher Mitarbeiter der Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Göttingen,
Prof. Michael M. Kochen

Seit 1992 Freiberufliche Tätigkeit im Bereich IT/Medizin

Schwerpunkte der fachlichen Tätigkeit

Entwicklung von Software für besondere Anforderungen u.a. im medizinischen Umfeld

Bewertung des Nutzens medizinischer Massnahmen

Engagement für Verbesserung der Studentenausbildung an der Universität Ulm

- 1996 Teilnahme am Kurs "How to teach and practice Evidence based Medicine" bei Prof. David Sackett, Oxford
- Mitwirkung an der Studentenausbildung an den Universitäten Ulm, Bayreuth und Göttingen

Konzept des Lebensqualitäts-Recorders am Tumorzentrum der Uni Ulm; in der Folge:

- 1993: Praktische Realisierung über die Software AnyQuest for DOS
- 1996: Entwicklung von AnyQuest for Windows während eines PJ-Tertials bei Prof. Alan Coates, Sydney
- 1998: Promotion über das Thema: "Praktische Aspekte der Lebensqualitäts-Messung: Die standardisierte Messung der Lebensqualität bei Ambulanzpatienten mit einem elektronischen Lebensqualitäts-Recorder"
- Aufbau und Pflege der WWW Site www.q1-recorder.com
- Herstellung diverser elektronischer Adaptionen von Fragebögen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und zur Patientenzufriedenheit
- Ergänzung durch Schnittstellen zu Praxis-EDV, Klinik-EDV und QM-Systemen, Auswertungswerkzeuge, Dokumentations- und Schulungsmaterial, Online-Datenbank für Befragungsergebnisse
- Mitwirkung bei Anwendungen des LQ-Recorders in Routineversorgung und in Forschungsprojekten, einschliesslich der Betreuung mehrerer Promotionsarbeiten