

# **Magisterarbeit**

Zur Erlangung des Titels Magistra Public Health (MPH)  
im Ergänzungsstudiengang  
Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen (Public Health)  
an der Medizinischen Hochschule Hannover

## **Kommunikation von Ergebnissen individueller Lebensqualitätsmessungen in der Hausarztpraxis**

aus dem Studienschwerpunkt  
Management im Gesundheitswesen

1. Gutachterin: Prof. Dr. rer. biol. hum. Marie Luise Dierks
2. Gutachter: Priv.-Doz. Dr. disc. pol. Wolfgang Himmel

vorgelegt von Sabine Thüring

Hannover, den 01. September 2006

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Stand der Forschung</b> .....	<b>7</b>
2.1. Lebensqualitätsforschung in der Medizin.....	7
2.1.1. Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Was wird gemessen? .....	8
2.1.2. Erhebungsinstrumente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Wie wird gemessen? .....	9
2.1.3. Gründe und Ziele der Lebensqualitätsforschung: Warum wird gemessen? .....	10
2.1.4. Anwendungsfelder von Lebensqualitätserhebungen: Wo wird gemessen? .....	11
2.2. Lebensqualitätserhebung in der klinischen Praxis.....	12
2.2.1. Lebensqualität und chronische Erkrankung am Beispiel chronisch obstruktiver Atemwegserkrankungen.....	12
2.2.2. Diskrepanz zwischen objektiven und subjektiven Maßen bei der Beurteilung der Behandlungsqualität .....	14
2.2.3. Welchen Wert messen Patienten der Besprechung verschiedener Aspekte der Lebensqualität bei? .....	15
2.2.4. Welchen Wert messen Ärzte der systematischen Erhebung der Lebensqualität bei? .....	16
2.2.5. Welchen Nutzen kann die systematische Erhebung der Lebensqualität in der medizinischen Praxis haben? .....	17
2.2.6. Standardisierte Lebensqualitätserhebungen in der klinischen Praxis.....	18
2.2.7. Elektronische Erhebung der Lebensqualität.....	19
2.2.8. Zusammenfassung und zukünftige Aufgaben .....	21
<b>3. Ziel und Fragestellung</b> .....	<b>22</b>
<b>4. Material und Methoden</b> .....	<b>24</b>
4.1. Studiendesign .....	24
4.2. Literaturrecherche .....	24
4.3. Teilnehmende Patienten und Praxen.....	25

4.3.1. Praxen.....	25
4.3.2. Patienten.....	26
4.4. Instrumente zur Erhebung und Darstellung der Lebensqualität .....	26
4.4.1. Lebensqualitätsrecorder.....	27
4.4.2. Ergebnisausdruck .....	28
4.5. Informationsmaterial für die Hausarztpraxis.....	31
4.5.1. Schulungsmaterial.....	31
4.5.2. Informationsmappe .....	31
4.5.3. Interpretationshilfen für Patienten und Ärzte .....	32
4.6. Instrumente für die telefonischen Befragungen.....	32
4.6.1. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung der Patienten .....	33
4.6.2. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung der Ärzte .....	33
4.6.3. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung des Praxispersonals .....	34
4.7. Anwendung des Schulungs- und Informationsmaterials .....	34
4.8. Erhebung der Lebensqualität .....	35
4.9. Telefonische Befragungen.....	36
4.10. Auswertung .....	36
4.11. Datenschutz und Ethik.....	37
5.1. Ergebnisse der Literaturrecherche .....	38
5.1.1. Systematische Literaturrecherche: Wie sollten Ergebnisse von Lebensqualitätserhebungen dargestellt werden? .....	40
5.1.2. Systematische Literaturrecherche: Welche Informationen zur Messung und Nutzung von Lebensqualitätserhebungen sollten Ärzten vermittelt werden? .....	48
5.2. Stichprobe Praxen.....	52
5.3. Stichprobe Patienten.....	52
5.4. Organisation der Lebensqualitätsbefragung in den Hausarztpraxen.....	53
5.5. Teilnahmebereitschaft der Patienten.....	54
5.6. Handhabung des Lebensqualitätsrecorders durch Patienten.....	54

5.7. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch die Patienten.....	55
5.8. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch das Praxispersonal .....	57
5.9. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch die Ärzte .....	58
5.10. Beurteilung der Schulung und der Informationsmaterialien .....	60
5.11. Beurteilung der Ergebnisdarstellung .....	60
<b>6. Diskussion.....</b>	<b>62</b>
6.1. Diskussion der Methode .....	63
6.2. Organisation und Umsetzbarkeit der Lebensqualitätserhebung im Praxisalltag von Hausarztpraxen .....	64
6.3. Akzeptanz und Einstellung der Patienten zur Lebensqualitätserhebung .....	65
6.4. Verständlichkeit und Veränderungsempfehlungen der graphischen Ergebnisdarstellung .....	65
6.5. Nutzen der Ergebniswerte im Arzt-Patienten-Gespräch.....	68
6.6. Schlussfolgerung .....	69
<b>7. Zusammenfassung.....</b>	<b>71</b>
<b>8. Literatur .....</b>	<b>73</b>

Der Lesbarkeit wegen wurde auf Paarformulierungen („Patientinnen und Patienten“) verzichtet. Bei der männlichen Bezeichnung der Personen sind Frauen wie Männer gleichermaßen gemeint.

## 1. Einleitung

Mit dem Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wird in der Medizin der Blick von der (objektiven) krankheits- und symptombezogenen Betrachtungsweise um das subjektive Erleben der Patienten erweitert. Lebensqualität ist ein gesichertes Kriterium medizinischer Behandlung, deren Aufrechterhaltung oder Verbesserung ein wichtiges Ziel patientenorientierter Medizin darstellt. Im Vergleich zu ihrer Bedeutung für wissenschaftliche Studien spielt die Lebensqualitätsbeurteilung in der Praxis bisher nur eine geringe Rolle. Hausärztlich betreute Patienten werden höchstens sporadisch und methodisch unzuverlässig nach Lebensqualität und persönlichem Krankheitserleben gefragt. Dabei wäre wünschenswert, die Lebensqualität vor allem chronisch und maligne Erkrankter als zusätzliche diagnostische Information in die medizinische Versorgung zu integrieren. So ließen sich das subjektive Befinden und dessen Veränderungen in die Therapieplanung einbeziehen.

Die Erfassung der Lebensqualität durch standardisierte Skalen erlaubt eine valide Darstellung des subjektiv empfundenen Wohlbefindens in den drei Dimensionen physisch (z.B. Schwere und Häufigkeit körperlicher Symptome), psychisch (z.B. Angst, Depression) und sozial (z.B. Familienleben, Freunde, Arbeit, Sexualleben) (Kopp et al. 2000). Die Verbesserung der Lebensqualität hat sich als ein patientenrelevantes Zielkriterium zur Beurteilung des Nutzens medizinischer Maßnahmen sowie als zusätzliches Kriterium zur Wirksamkeit in der klinischen, pharmakologischen und gesundheitsökonomischen Forschung etabliert (Ravens-Sieberer et al. 2000; Steckelberger et al. 2005).

Um das Konzept der Lebensqualität nicht nur in der klinischen Forschung, sondern auch in der täglichen Praxis umsetzen zu können, ist eine leichte, nicht aufwändige Erhebung und ein zeitnahes Bereitstellen der Ergebnisse notwendig. Relevante Aspekte sollten so abgebildet werden, dass Ärzte und Patienten diese rasch verstehen und möglicherweise Handlungskonsequenzen ableiten können. Computergestützte Erhebungen der Lebensqualität mit sofortiger Bereitstellung der Ergebnisse für die Konsultation erwiesen sich in den letzten Jahren als zunehmend effizienter und leicht in der Anwendung (Sigle et al. 1996; Taenzer et al. 1997; Velikova et al. 1999). Erfolgt eine systematische Lebensqualitätserhebung,

verbessert sich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient; Ärzte werden häufiger auf Patienten mit schweren Gesundheitsproblemen aufmerksam (Detmar et al. 2002; Velikova et al. 2004). Unklar bleibt, inwieweit dies auf den hausärztlichen Kontext übertragbar ist.

## **2. Stand der Forschung**

### **2.1. Lebensqualitätsforschung in der Medizin**

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich in kürzester Zeit als Zielparame-ter in der Medizin etabliert und stellt neben der Überlebenszeit das wichtigste Behandlungsziel vor allem chronisch Kranker dar (Ravens-Sieberer et al. 2000). Je weniger eine medizinische Behandlung Heilung oder entscheidende Lebensverlängerung in Aussicht stellen kann, desto mehr wird die Verbesserung des subjektiven Befindens der Patienten zum eigentlichen Therapieziel. Damit dieses Ziel empirisch ebenso überprüfbar ist, wie die Verbesserung somatischer Befunde, wird ein objektives Maß für das subjektive Befinden des Patienten benötigt (Schandry 1994).

Entsprechend der WHO-Definition, die 1948 Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern als einen Zustand vollkommenen sozialen, psychischen und physischen Wohlbefindens definierte, sind für die Beurteilung des Gesundheitszustandes einer Person nicht nur somatische Indikatoren wie Symptome oder Lebenserwartung von Bedeutung, sondern auch wie diese Person sich fühlt, mit anderen Menschen Kontakt hat und in ihrem Alltag zurechtkommt. Damit setzte sich zunehmend die Erkenntnis durch, dass für die Beurteilung von Ergebnissen (Outcomes) medizinischer Behandlungsverfahren zusätzlich zu den biomedizinischen (objektiven, beobachtbaren) Zielkriterien wie Überlebenszeit, Komplikationsraten oder Laborparameter auch die psychosozialen (subjektiven, nicht beobachtbaren, vom Patienten geäußerten) Effekte einer Erkrankung und deren Behandlung auf den Patienten von Bedeutung sind. Zur Bezeichnung für diese um die psychosoziale Dimension erweiterte subjektive Wahrnehmung von Gesundheit hat sich der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin etabliert. Nach Bullinger (2002a) ist die Wahrnehmung oder Verbesserung der Lebensqualität zwar seit jeher Maxime des ärztlichen Handelns, neu jedoch ist der Versuch, die Lebensqualität der Patienten zu messen. Letztlich zielen sowohl die Frage des Arztes „Wie geht es Ihnen?“, als auch die Messung der Lebensqualität darauf ab, Auskunft über das subjektive Wohlbefinden zu erhalten, dessen Beeinträchtigung den Patienten zum Arzt führt und dessen Wiederherstellung Ziel der Behandlung ist.

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin vollzog sich vor allem in den siebziger und achtziger Jahren mit dem Bemühen der definitorischen Klärung des Phänomens Lebensqualität und der Entwicklung standardisierter Messinstrumente, um Lebensqualität valide, reliabel und änderungssensitiv messbar zu machen. Nachdem die psychometrische Güte der entsprechenden Verfahren im Rahmen groß angelegter klinischer Studien geprüft worden war, steht seit Anfang der neunziger Jahre schwerpunktmäßig die Anwendung der Messinstrumente in verschiedenen Feldern der angewandten Forschung im Vordergrund (Bullinger 2002b; Ravens-Sieberer et al. 2000).

### **2.1.1. Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Was wird gemessen?**

Wie ein Mensch die Qualität seines Lebens einschätzt, kann nur er selbst, unter Berücksichtigung seiner jeweiligen Lebensumstände, bestimmen. Für die meisten chronisch kranken Patienten bedeutet Lebensqualität unter anderem, mit der Erkrankung am Leben teilzunehmen. Ob dies gelingt, hängt einerseits davon ab, inwieweit das Ausmaß der Beschwerden und Einschränkungen im Alltag belastet. Genauso wichtig ist andererseits jedoch auch die innere Einstellung zu krankheitsbedingten Erschwernissen und den Behandlungsmaßnahmen. Für die therapeutische Entscheidung des Arztes, wie für das Patientenurteil ist es von Bedeutung, dass der Patient diejenigen Dinge wieder besser tun kann, die täglich oder fast täglich anliegen, und diejenigen Aspekte der Stimmung günstig zu beeinflussen, die für die alltägliche Befindlichkeit konstitutiv sind (Siegrist 1990).

Diese Beschreibung zeigt die Komplexität des Phänomens Lebensqualität (ähnlich dem Konstrukt der Intelligenz), das nicht direkt, sondern nur über die Konstruktion aus verschiedenen Komponenten (multidimensional) und deren Beziehungen zueinander (operational) erfasst werden kann (Bullinger et al. 2000a). Es besteht inzwischen Konsens darüber, dass in Anlehnung an die WHO-Definition für Gesundheit das Phänomen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als mehrdimensionales Konstrukt aufgefasst wird, das mindestens die drei Dimensionen – physisches (z.B. Symptomschwere und -häufigkeit, Alltagsaktivitäten, Mobilität), psychisches (z.B. Angst, Depression) und soziales (z.B. Familienleben, Freunde, Arbeit) Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit - beinhaltet und über die Äußerungen

der betroffenen Person selbst zu erheben ist (Testa et al. 1996). Diese Grundpfeiler bezeichnen die Bereiche, die minimal mitzuerfassen sind, wenn von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eines Patienten gesprochen werden soll. Ihre Operationalisierung soll alltagsrelevante Erfahrungen kranker Menschen änderungssensitiv widerspiegeln, was bedeutet, dass diejenigen Aspekte von besonderem Interesse sind, die sich im Erleben der einzelnen Patienten kurz- oder mittelfristig auch tatsächlich ändern können (Siegrist 1990).

### **2.1.2. Erhebungsinstrumente der gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Wie wird gemessen?**

Die Messung der Lebensqualität mit Hilfe standardisierter Verfahren bedeutet letztendlich die Formalisierung und Quantifizierung einer detaillierten Antwort auf die Frage „Wie geht es Ihnen?“ (Vollmer 1996). Um empirische Sachverhalte in numerischen Relationen abzubilden und damit vergleichbar zu machen, werden die von den Messinstrumenten erfassten Dimensionen der Lebensqualität indirekt gemessen, d.h. durch die Abfrage einer Serie von Fragen (items), die sich jeweils auf dieselbe Dimension beziehen. Die Antworten werden in Punktwerte übersetzt und auf Skalen übertragen. Die so erhaltenen Skalenwerte beschreiben die aktuellen Ausprägungen der verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität (Testa et al. 1996). Die für die einzelnen Lebensqualitätsaspekte eingesetzten Erhebungsinstrumente werden nach testtheoretischen Kriterien entwickelt und teststatistisch geprüft, um valide, reliabel und vor allem änderungssensitive Ergebnisse zu erhalten. Inzwischen steht ein breites, international verfügbares und methodisch adäquates Instrumentarium zur Erfassung der Lebensqualität zur Verfügung. Die meisten Verfahren liegen als Fragebogen zum Selbstausfüllen vor (Bullinger 2000b).

Die Messinstrumente lassen sich in zwei Kategorien einteilen, krankheitsübergreifende (generische), die die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität erfassen und krankheitsspezifische Messinstrumente, die Bereiche abbilden, die für eine bestimmte Erkrankung und deren Behandlung charakteristisch sind. Ein Vorteil der krankheitsspezifischen Fragebögen ist ihre oftmals höhere Differenzierungsfähigkeit und größere Veränderungssensitivität gegenüber krankheitsspezifischen Einschränkungen (Mühlig et al. 1998). Der Vorteil der krankheitsübergrei-

fenden Fragebögen liegt in der besseren Vergleichbarkeit mit anderen Erkrankungsgruppen, weshalb Empfehlungen dahingehen, dass die Messinstrumente möglichst einen Modul-Charakter haben sollen, der es ermöglicht, sowohl globale, als auch krankheitsspezifische Indikatoren zu berücksichtigen (Böhmer et al. 2000).

### **2.1.3. Gründe und Ziele der Lebensqualitätsforschung: Warum wird gemessen?**

Der international zunehmende Stellenwert, der der Patientenperspektive und damit auch der subjektiven Lebensqualität entgegengebracht wird, liegt einerseits in dem veränderten Verständnis von Gesundheit begründet, das sich im Zuge der WHO-Definition von Gesundheit, von dem eher begrenzten biomedizinischen Modell zu einem erweiterten biopsychosozialen Modell wandelte (Bullinger 2000b).

Darüber hinaus führten gesundheitspolitische Entwicklungen zu einem veränderten Focus in der Therapie- und Gesundheitsforschung und stärkerer Evaluation des Nutzens medizinischer Maßnahmen. Verbesserte soziale Bedingungen und die Weiterentwicklung diagnostischer sowie therapeutischer Verfahren in der modernen Medizin führten zu einem stetig steigenden Altersdurchschnitt der Bevölkerung. Dies hatte eine deutliche Verschiebung des Morbiditäts- und Mortalitätspektrums in den Industrienationen zur Folge, mit einer drastischen Verminderung frühzeitiger Sterblichkeit infolge akuter Infektionskrankheiten und einem Überwiegen chronischer und degenerativer Erkrankungen (Schölmerich et al. 1990).

Nach Jahrzehnten der naturwissenschaftlich orientierten Medizin, in denen anhand 'objektiver' Daten auf das Wohlbefinden der Patienten geschlossen wurde, bzw. Wohlbefinden gar kein medizinisches Kriterium oder Ziel darstellte, erhebt sich nun die Frage, inwieweit das ärztliche Urteil mit dem des Patienten tatsächlich übereinstimmt, oder anders formuliert, ob die Besserung objektiver Befunde tatsächlich mit der Besserung subjektiven Befindens einhergeht, weshalb die Patienteneinschätzung in Therapieentscheidungen und -bewertungen mit einbezogen werden sollte. Für chronisch kranke Patienten besteht, im Gegensatz zu akut Erkrankten, nur in Ausnahmefällen Aussicht auf Heilung, sondern allenfalls eine „bedingte Gesundheit“. Neben der (Über-) Lebensdauer rückt zunehmend die verblei-

bende Lebensqualität der Patienten ins Blickfeld (Matzat 2005). Dies erfordert die Bestimmung eines veränderten, an die langfristige Versorgung chronisch Kranker angepassten Betreuungsbedarfs (Hoffmann et al. 1996, Stössel et al. 2003). Auch der immer enger werdende wirtschaftliche Spielraum im Gesundheitswesen (Moock et al. 2005), eine veränderte Arzt-Patienten-Beziehung und der wachsende Einfluss von Patientenorganisationen im Gesundheitswesen begünstigen, dass subjektive Evaluationskriterien zunehmend in die Gesundheits- und Therapieforschung einbezogen werden (Hoffmann 2004).

#### **2.1.4. Anwendungsfelder von Lebensqualitätserhebungen: Wo wird gemessen?**

Die Diskussion der um das Zielkriterium Lebensqualität erweiterten Beurteilung medizinischer Behandlungen wurde zunächst besonders intensiv in der Onkologie geführt, in der die Verlängerung des Lebens um einige Monate mit dem Preis deutlicher Therapienebenwirkungen und damit dem Verlust an Lebensqualität einhergehen kann (Bullinger 2000b). Mittlerweile findet sich die Einbeziehung von Lebensqualitätsmessinstrumenten verstärkt auch in unterschiedlichsten Typen medizinischer und gesundheitswissenschaftlicher Studien. So stellt die Lebensqualität der Patienten ein zusätzliches Kriterium in folgenden Anwendungsbereichen dar (Greenfield et al. 1992; Bullinger 2000 und 2002; Bitzer 2003):

- Bewertung der Wirksamkeit und des Nutzens medizinischer Interventionen aus Patientensicht in klinischen Studien,
- Abschätzung des Benefits (Nutzen) von Maßnahmen und Technologien in gesundheitsökonomischen Kosten-Nutzen-Analysen,
- Analyse von Versorgungsstrukturen und der Frage nach dem Bedarf an Versorgung im Gesundheitssystem,
- Evaluation der Versorgungsqualität und der Qualitätssicherung,
- Feststellung des Bedarfs an Maßnahmen zur Gesundheitsförderung und der Evaluation präventiver Maßnahmen in der Public-Health-Forschung,
- Therapiemonitoring, um Therapieentscheidungen im individuellen Behandlungsfall zu treffen.

Auf den letzten Anwendungsbereich soll im Folgenden näher eingegangen werden.

## **2.2. Lebensqualitätserhebung in der klinischen Praxis**

Im Vergleich zur Bedeutung der Lebensqualitätserhebung für wissenschaftliche populationsbezogene Studien spielt die systematische Beurteilung der Lebensqualität des einzelnen Patienten in der klinischen Praxis nur eine geringe Rolle (McHorney et al. 1995). Dabei wäre es wünschenswert, die Lebensqualität vor allem chronischer oder maligne Erkrankter als zusätzliche diagnostische Information in den Versorgungsprozess zu integrieren. So ließen sich subjektives Befinden und dessen Veränderungen in die Therapieplanung einbeziehen und damit die Behandlungsqualität verbessern (Thier 1992).

### **2.2.1. Lebensqualität und chronische Erkrankung am Beispiel chronisch obstruktiver Atemwegserkrankungen**

Heute sind es vor allem chronische, nicht heilbare Beschwerden und Erkrankungen, die oft körperliche, psychische und soziale Einschränkungen bewirken und die Menschen veranlassen, ärztliche Hilfe aufzusuchen und deren Wiederherstellung Ziel der Behandlung ist (Buddenberg 2004). Nach Jahrzehnten, in denen der Arzt anhand „objektiver“ Daten auf das Wohlbefinden seiner Patienten schloss, wie es in der Therapie akuter (Infektions-) Erkrankungen und in Notfallsituationen nach wie vor eine berechtigte Annahme ist, ergibt sich vor dem Hintergrund chronisch und damit langfristig zu behandelnder Erkrankungen die Frage, inwieweit das ärztliche Urteil mit dem des Patienten tatsächlich übereinstimmt, oder anders formuliert, ob die Besserung objektiver Befunde tatsächlich mit der Besserung subjektiven Befindens einhergeht.

Das Ausmaß der Einschränkungen der Lebensqualität chronisch Erkrankter ist bei verschiedenen Erkrankungen und Erkrankungsstadien unterschiedlich (Alonso et al. 2004). Asthma bronchiale und chronisch obstruktive Lungenerkrankungen (COPD) sind zwei der häufigsten chronischen Erkrankungen weltweit mit steigender Prävalenz (Lopez et al. 1998). Asthma bronchiale ist eine chronisch entzündliche Erkrankung der Atemwege mit einer variablen Obstruktion, die häufig spontan oder nach Therapie reversibel ist. Die Erkrankung bleibt sehr häufig lebenslang bestehen (Nolte 1995).

Im Gegensatz dazu ist COPD eine progrediente, nicht vollständig reversible Atemwegsobstruktion bei vorliegender chronischer Bronchitis und/oder Lungenemphysem (van Noord et al. 1996). Eine Heilung ist nicht möglich. In Deutschland gehört das Asthma bronchiale mit einer Prävalenz von ca. 5% bei Erwachsenen und 10% bei Kindern zu den Volkskrankheiten (Bundesärztekammer 2005). Die Prävalenz der COPD wird in Deutschland auf 10% bis 15% der Erwachsenen geschätzt (Kornitzko et al. 2000).

Lebensqualität und Prognose der Erkrankungen werden durch die obstruktive Ventilationsstörung nachhaltig negativ beeinflusst. Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen leiden unter einer gestörten Lungenfunktion, einer begrenzten Belastbarkeit und einer deutlich beeinträchtigten Lebensqualität (Bousquet et al. 1994). Die Symptomatik wie Atemnot, Husten und Auswurf schränken sowohl die körperliche Belastbarkeit ein, führen zu Schlafstörungen und der allgemeinen Herabsetzung der Leistungsfähigkeit (Jones et al. 1989, Petermann et al. 1994). Zudem leiden die Patienten häufig unter einer Einschränkung ihrer emotionalen Befindlichkeit und psychischen Stabilität, ihrer Freizeitgestaltung, sozialen Funktionsfähigkeit (z.B. Teilnahme an sportlichen Alltagsaktivitäten) und ihrer sozialen Integration (Stigmatisierung als „kranke“ oder „behinderte“ Person) oder sogar unter psychopathologischen Sekundärsymptomen wie Ängsten, Depressionen und sozialer Unsicherheit (Hanson 1982, Quirk et al. 1990 und 1991, Williams 1989). Die Einbeziehung der psychosozialen Situation asthmapatienten ist ein essenzielles Element der Asthmabehandlung, da sich psychosoziale Belastungen, krankheitsbezogene Ängstlichkeit und psychische Probleme ungünstig auf das Selbstmanagement bei Erwachsenen auswirken (Mühlig et al. 2001, Schultz et al. 2001).

Ziele der Behandlung dieser chronischen Atemwegserkrankungen sind: Symptomreduktion, Erhalt einer bestmöglichen Lungenfunktion, Reduktion der bronchialen Hyperreagibilität, Reduktion der Letalität und die Steigerung der Lebensqualität dieser Patienten, weshalb nach der „Nationalen Versorgungs-Leitlinie Asthma“ der Bundesärztlichen Vereinigung (2005) die Erfassung der subjektiven, krankheitsbezogenen Lebensqualität ein wichtiger Bestandteil der Asthma-Diagnostik ist.

### **2.2.2. Diskrepanz zwischen objektiven und subjektiven Maßen bei der Beurteilung der Behandlungsqualität**

Krankheit beeinträchtigt einen Menschen in dem Maße, in dem sie subjektiv als Belastung empfunden wird, und das korreliert nur wenig mit der objektiv feststellbaren Schwere der Krankheit. Die Verbesserung oder Fixierung traditioneller diagnosebezogener Krankheitsmaße (Outcomes) wie z.B. Laborwerte oder Ergebnisse bildgebender Verfahren erlaubt lediglich eine begrenzte Aussage über die Beeinträchtigung der Patienten durch ihre chronische Erkrankung. Tatsächlich stehen bei vielen chronischen Erkrankungen Befund und Befinden in einem nur losen Zusammenhang (Wilson et al. 1995). So kann beim Asthma bronchiale die Kenntnis der Atemstoßkapazität (FEV<sub>1</sub>) und der bronchialen Hyperreagibilität nur weniger als 10% der Varianz der subjektiven erkrankungsspezifischen Belastung aufklären (Renwick et al. 1996).

Ebenso besteht nur ein geringer Zusammenhang mit der allgemeinen Lebensqualität (Rutten-van Mólken et al. 1995; Bousquet et al. 1994, Antonelli-Incaliza et al. 2003). Die Unabhängigkeit zwischen objektivem Befund und subjektivem Befinden finden sich auch in Studien anderer chronischer Erkrankungen, wie Krebs (Koller et al. 1999), Hepatitis (Bonkovsky et al. 1999), Diabetes mellitus (Rose et al. 1998) und arteriellen Durchblutungsstörungen (Müller-Bühl et al. 2003). Da traditionell erhobene klinische Parameter nur eine begrenzte Aussage über die Beeinträchtigung des Patienten erlauben, stellt die subjektive Beschreibung des Behandlungserfolgs aus Patientensicht ein wichtiges zusätzliches Instrument für den behandelnden Arzt dar (Kapapa et al. 2006). Dabei ist es jedoch wichtig, dass Maßzahlen der Lebensqualität die klinischen Ergebnisgrößen nicht ersetzen, sondern um einen wesentlichen Punkt erweitern können (Vollmer 1994; Wilson et al. 1995).

Die Einschätzung der Ärzte über den Gesundheitsstatus ihrer Patienten spiegelt die von den Patienten geäußerten körperlichen und psychosozialen Erfahrungen nicht vollständig wider. Wiederholt hat sich gezeigt, dass sich die Einschätzung behandelnder Ärzte zu den Auswirkungen der Erkrankung und deren Behandlung auf die Lebensqualität ihrer Patienten, wesentlich von der Sicht ihrer Patienten unterscheiden. Ärzte scheinen die Beeinträchtigungen der Lebensqualität ihrer Patienten, besonders die psychosozialen Aspekte, systematisch zu unterschätzen

(Sprangers et al. 1992, Jones et al. 1994, McHorney et al. 1995, Wilson et al. 2000, Suarez-Almozar et al. 2001).

Für eine am individuellen Bedarf des Patienten orientierte Behandlung sind, neben den somatischen Bedingungen, auch die subjektive Verarbeitung der Erkrankung durch den Patienten sowie die subjektive Bedeutung der verordneten Therapie vom Arzt zu berücksichtigen. Wird der Therapieerfolg vom Arzt primär anhand „harter“ pathophysiologischer Parameter positiv bewertet, ohne dass dies mit einer positiven Einschätzung des Patienten einhergeht, kann dies im extremen Fall zur Nichtbefolgung der Therapie (Non Compliance) durch den Patienten führen. Dies kann im Falle chronischer Erkrankungen, wie z.B. Asthma bronchiale, erhebliche Konsequenzen haben, da der Verlauf in ganz überwiegendem Maße durch das Selbstmanagement des Patienten bestimmt wird (Vollmer 1994). Die Messung und Kommunikation der Lebensqualität des Patienten kann somit die „Lücke“ schließen zwischen der subjektiven Erfahrung des Patienten und der ärztlichen Beurteilung desselben Problems (van der Molen et al. 2006).

### **2.2.3. Welchen Wert messen Patienten der Besprechung verschiedener Aspekte der Lebensqualität bei?**

Lebensqualitätserhebungen lassen sich nur dann in die klinischen Praxis integrieren, wenn sowohl Ärzte als auch Patienten der Besprechung verschiedener Aspekte der Lebensqualität einen hohen Wert beimessen. Obwohl Patienten zu einem hohen Prozentsatz die Besprechung ihres funktionellen Gesundheitsstatus und ihres emotionalen Wohlbefindens durch ihren behandelnden Arzt wünschen, passiert dies in der Praxis eher unsystematisch und unregelmäßig (Schor et al. 1995). Über 95% von 273 befragten Krebspatienten mit palliativer Chemotherapie, gaben an, dass sie physische Aspekte der Erkrankung und deren Behandlung mit ihrem Arzt besprechen wollen würden, 90% waren bereit diese Aspekte von sich aus anzusprechen. Zudem wünschten sich mehr als 90% der Patienten Probleme ihres täglichen Lebens und ihr Befinden mit ihrem Arzt zu besprechen, aber 25% möchte dies nur auf Initiative ihres Arztes hin tun (Detmar et al. 2000). Der Einsatz von Lebensqualitätsverfahren kann in der Arzt-Patient-Kommunikation hilfreich sein, da Ärzte sich in ihrer Fähigkeit unterscheiden, relevante Informationen von ihren Patienten zu erfragen, ebenso wie Patienten sich in ihrer Fähigkeit unter-

scheiden, ihre Probleme und Anliegen zu artikulieren (Maguire et al. 1996; Ley 1982).

#### **2.2.4. Welchen Wert messen Ärzte der systematischen Erhebung der Lebensqualität bei?**

Trotz des wachsenden Interesses von Ärzten an Lebensqualitätsinformationen ihrer Patienten und der Ansicht, dass es sich um wichtige Informationen handelt, wird die Lebensqualität nur selten strukturiert und regelmäßig in der klinischen Praxis erhoben. Barrieren, die der Implementierung der standardisierten Erhebung der Lebensqualität in der medizinischen Praxis entgegenstehen, können unter folgenden Gesichtspunkten zusammengefasst werden (Deyo et al. 1992; Greenhalgh et al. 1999):

- (1) Praktische Barrieren, d.h. das generelle Fehlen von Zeit, Geld und Personalressourcen, um im Praxisablauf die Daten zu erheben, auszuwerten, zu speichern und wieder nutzbar zu machen.
- (2) Methodische Barrieren, d.h. fehlende Erfahrungen der Ärzte in der Nutzung der Erhebungsinstrumente bei einzelnen Patienten sowie der aussagekräftigen Interpretation der Ergebniswerte.
- (3) Einstellungsbarrieren, d.h. die Relevanz und Wertigkeit, die Ärzte den Lebensqualitätsinformationen in der Patientenversorgung beimessen.

Skevington et al. (2005) befragten 280 Hausärzte zu ihrer Einstellung bezüglich Lebensqualitätsinformationen und der Anwendung systematischer Lebensqualitätsbefragungen in ihrer Praxis. Fast alle der Befragten (97%) schätzten Lebensqualitätsinformationen als ziemlich bis sehr wichtig ein, 73% als dienlich für das Behandlungsmanagement, 57% für die Zufriedenheit und Compliance, 51% für das Therapiemonitoring und 46% für eine verbesserte Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Dennoch gaben nur 11% an, die Lebensqualität ihrer Patienten zu erfragen und wenn, dann eher unregelmäßig und unstrukturiert im Rahmen der Konsultation. Als Gründe für die geringe Verwendung standardisierter Lebensqualitätserhebungen in der Praxis wurde vor allem die fehlende Zeit angegeben, um während des Praxisalltags Lebensqualitätsinformationen von Patienten zu erheben, einzugeben, auszuwerten und verfügbar zu machen. Weiterhin wurden fehlende relevante Informationen zur Lebensqualitätsbefragung angegeben, fehlende

finanzielle Vergütung dieser zusätzlichen Leistung und Unwissen darüber, wie sie die Lebensqualitätsinformationen in ihre Praxisroutine integrieren können. Ähnliche Ergebnisse berichten Taylor et al. (1996), die in einer explorativen Studie 154 niedergelassene Onkologen zur standardisierten Messung der Lebensqualität befragten. Nur 7% gaben an, die Lebensqualität ihrer Patienten in strukturierter Form zu erfragen. Morris et al. (1998) gingen der Frage der Akzeptanz von Lebensqualitätserhebungen nach, indem sie 260 Onkologen in Neuseeland, Hongkong und Australien befragten. 80% der befragten Onkologen gaben an, Lebensqualitätserhebungen sollten unter allen/den meisten Umständen vor Therapiebeginn durchgeführt werden, weniger als 50% führten diese Messungen auch durch. Als Haupthinderungsgründe wurde auch hier der Mangel an Zeit und Ressourcen angegeben, ein Mangel an geeigneten Instrumenten und die Auffassung, dass die subjektive Einschätzung des Arztes ausreichend sei.

### **2.2.5. Welchen Nutzen kann die systematische Erhebung der Lebensqualität in der medizinischen Praxis haben?**

Der Einsatz standardisierter Lebensqualitätsverfahren kann folgende Aspekte der klinischen Praxis günstig beeinflussen (Higginson et al. 2001; HcHorney et al. 1995; Lohr 1992):

- Umfassende Beschreibung des Gesundheitsstatus des Patienten,
- Identifikation von Problemen und Prioritätensetzung bei verschiedenen Problemen: Durch den Einsatz von Lebensqualitätsmessungen sollen Probleme präziser identifiziert werden und eine Prioritätssetzung für die Behandlung der Probleme erlauben,
- Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation: Die Instrumente können (a) dem Patienten bei der Beschreibung der Probleme behilflich sein, (b) dem Arzt helfen, auffällige Aspekte spezifischer zu erfragen und somit die Analyse des Problems erleichtern,
- Medizinische Leistungen können besser auf die Bedürfnisse des Patienten angepasst werden,
- Screening für verborgene Probleme: Bestimmte nicht-sichtbare und durch pathophysiologische Parameter nicht messbare Probleme des Patienten gehen im normalen klinischen Alltag oft unter. Mithilfe von Lebensqualitätsinstrumenten, die ein breiteres Spektrum von Problemen (z.B. psychische und soziale

Probleme) standardisiert erfragen, können zuvor nicht wahrgenommene Probleme entdeckt werden,

- Erleichterung des „shared decision making“: Mithilfe der Instrumente sollen Erwartungen des Patienten an die Therapie erfasst werden. Diese können im gemeinsamen Gespräch geklärt werden, was für die Zufriedenheit mit der Behandlung wesentliche Effekte hat. Bei gemeinsam erarbeiteter Zielsetzung kann sich die Therapie stärker an den Bedürfnissen des Patienten orientieren,
- Verlaufsbeobachtung (Monitoring) von Veränderungen und Therapieeffekten: z.Zt. werden Veränderungen unter Therapie meist nur über Laborwerte oder klinische Untersuchungen erfasst. Die vom Patienten wahrgenommenen Veränderungen können für die Therapieadhärenz von Bedeutung sein.

Patienten und Ärzte haben häufig unterschiedliche Prioritäten, was das Behandlungsziel oder den Einfluss der Erkrankung auf verschiedene Lebensbereiche anbelangt. Ebenso bewerten einzelne Patienten mögliche Behandlungsergebnisse sehr unterschiedlich, sodass die Einbeziehung der Patientensicht in Entscheidungen nicht nur die Patienten stärkt (empowerment), sondern auch die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung und damit die Therapiebefolgung (adherence) verbessern kann (Rothwell et al. 1997, Hares et al. 1992)

### **2.2.6. Standardisierte Lebensqualitätserhebungen in der klinischen Praxis**

Studien, in denen Lebensqualitätserhebungen und Rückmeldung der Lebensqualitätsergebnisse an den behandelnden Arzt vor der Konsultation in die klinische Praxis einbezogen wurden, zeigen viel versprechende Ergebnisse.

Detmar et al. (2002) untersuchten in einer randomisierten Crossover-Studie den Einfluss der standardisierten Lebensqualitätserfassung auf das Verhalten der Ärzte und auf die Arzt-Patient-Interaktion: Die Kommunikation von Ärzten und Patienten verbesserte sich bei 87% von 114 Patienten der Experimentalgruppe und allen 10 Ärzten. Ärzte bemerkten häufiger die nicht sichtbaren, aber für die Patienten relevanten Aspekte ihrer Lebensqualität und sprachen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität häufiger in den Konsultationen an.

Wagner et al. (1997) führten eine randomisierte kontrollierte Längsschnittstudie durch (243 Konsultationen zwischen 2 Ärzten und 126 Patienten in der Interventionsgruppe und 37 Patienten in der Kontrollgruppe), um den Nutzen standardisierter Lebensqualitätsdaten in der Routineversorgung von Epilepsiepatienten zu evaluieren. Sie fanden, dass die Mehrheit der Patienten von ihrem Arzt zu ihren täglichen Aktivitäten (71%) und ihrem emotionalen Wohlbefinden (81%) befragt werden wollten, 65% der Patienten waren bereit einen entsprechenden Fragebogen bei jedem Klinikbesuch auszufüllen, um Informationen über ihre Lebensqualität mitzuteilen. Obwohl Ärzte die Patienten gut kannten, gaben sie in 62,7% der Interventionskonsultationen an, dass die Lebensqualitätsfragebögen neue Informationen geliefert hätten.

Jacobs et al. (2001) untersuchten die Machbarkeit der systematischen Lebensqualitätserhebung in Hausarztpraxen und deren Beziehung zu Behandlungsinterventionen der Ärzte. 175 Patienten mit Asthma bronchiale oder COPD füllten im Wartezimmer den Lebensqualitätsfragebogen aus. 14 Ärzte erhielten die Ergebnisse zur Konsultation und dokumentierten ihre Behandlungsinterventionen. Es zeigte sich, dass die Angaben körperlicher Beschwerden positiv mit Änderungen in der Medikation assoziiert waren. Die Angaben zu emotionalen Beschwerden hatten häufigere Beratungen in der Praxis zur Folge. 71% der Ärzte beurteilten bestimmte Aspekte der Lebensqualitätsinformationen als nützlich. 92% der Patienten begrüßten die Lebensqualitätserhebung.

### **2.2.7. Elektronische Erhebung der Lebensqualität**

Um das Konzept der Lebensqualität nicht nur in der klinischen Forschung, sondern auch in der täglichen Praxis umsetzen zu können, ist eine leichte, unaufwändige Handhabung und ein zeitnahes Bereitstellen der Ergebnisse notwendig.

Ein Schritt in diese Richtung stellt die Entwicklung neuer, computergestützter Erhebungsmethoden dar. Die standardisierten Fragen zur Lebensqualität werden vom Patienten mittels eines PC-Touchscreen beantwortet, sodass die Ergebnisse automatisch in die Praxissoftware übertragen und dort in der elektronischen Patientenakte gespeichert werden können, und so die sofortige Bereitstellung der Ergebnisse für die Konsultation ermöglichen. Studien zeigten, dass dies eine zeitef-

fiziente Erfassungsmethode darstellt, die leicht in der Anwendung ist und sowohl vom Klinikpersonal, als auch von den Patienten eine hohe Akzeptanz erfährt (Sigle et al. 1996, Taenzer et al. 1997, Buxton et al. 1998, Velikova et al. 1999).

Interventionsstudien, die Lebensqualität computergestützt erhoben (im Wartezimmer mit PC-Touchscreen und sofortigem Ausdruck für die Konsultation; EORTC QLQ-C30) zeigten, dass diese Form der Erfassung sowohl von Ärzten als auch von den Patienten als akzeptabel und nützlich bewertet wurde. Eine Verlängerung der Konsultationszeit wurde nicht oder nur minimal (2 - 5 min) festgestellt (Taenzer et al. 2000, Velikova et al. 2002 und 2004). Je nach Fragestellung der Studie wurden zusätzlich folgende Schlussfolgerungen gezogen:

Velikova et al. (2002) bewerteten in einer prospektiven, nicht randomisierten Studie (3 Ärzte, 28 Patienten) die Machbarkeit computergestützter individueller Lebensqualitätserfassung in der onkologischen Klinik und deren Auswirkungen auf die Konsultationen. Zusätzlich zu den o.g. Ergebnissen zeigte sich, dass die Lebensqualitätserhebung ergänzende Informationen für Ärzte erbrachte und dass sich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient verbesserte.

Eine weitere Studie dieser Arbeitsgruppe (Velikova et al. 2004) untersuchte in einer prospektiven, randomisierten Studie (28 Onkologen, 286 Patienten) den Effekt der Lebensqualitätserfassung und Bereitstellen des Ergebnisausdrucks für die Konsultation auf den Versorgungsprozess und auf das Wohlbefinden der Patienten.

Zusätzlich zu den o.g. Ergebnissen zeigten sich:

- Ein positiver Effekt auf das (emotionale) Wohlbefinden der Patienten,
- kein Effekt auf die medizinische Entscheidungsfindung,
- häufigere Gespräche über chronische Symptome,
- ein positiver Effekt auf die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten.

In 43% der Konsultationen befanden die Ärzte die Informationen der Lebensqualitätsergebnisse als nützlich/sehr nützlich, in 28% als einigermaßen nützlich, in 21% als wenig nützlich und in 9% als nicht nützlich.

Taenzer et al. (2000) stellten in einer Studie mit 57 Patienten die Frage, ob sich die Behandlungsqualität für Krebspatienten verbessert, wenn dem Klinikpersonal

die Informationen über die individuelle Lebensqualität des Patienten vor der Konsultation vorliegt. Hier zeigte sich:

- kein Unterschied in der Patientenzufriedenheit,
- dass mehr lebensqualitätsbezogene Probleme erkannt und besprochen wurden und eine Handlungstendenz hinsichtlich dieser Probleme erkennbar war.

### **2.2.8. Zusammenfassung und zukünftige Aufgaben**

Die Anwendbarkeit und Akzeptanz der Lebensqualitätserfassung in der klinischen Praxis konnte durch den Einsatz computergestützter Messinstrumente erheblich verbessert werden. Dagegen ist weniger gut untersucht, wie Informationen zur Lebensqualität des Patienten den Ärzten übersichtlich, verständlich und in einer klinisch verwertbaren Form vermittelt werden können, um die Anwendung standardisierter Lebensqualitätserhebungen und die Nutzung der Ergebnisse im Praxisalltag zu motivieren.

Aufgrund ihrer Ausbildung und ihrer klinischen Erfahrungen sind Ärzte mit kritischen Werten physiologischer Messungen vertraut, wie z.B. Blutdruck- oder Blutzuckermessungen, die eine Überprüfung oder Änderung der bisherigen Behandlung notwendig machen. Diese Vertrautheit fehlt ihnen hinsichtlich kritischer Werte, relevanter Änderungsstandards und der Ergebnisinterpretation standardisierter Lebensqualitätsmessungen, was eine Barriere für die Verwendung in der Praxis darstellt (Lohr 1992, Wywrich et al. 1999, Greenhalgh et al. 1999, McHorney 2002). Daher sollten Schulungen der Ärzte und des Praxispersonals bzgl. der Bedeutung, Erfassung und Interpretation individueller Lebensqualitätsmessungen in den Implementierungsprozess eingeschlossen werden (Deyo et al. 1992, Greenhalgh et al. 1999). Wünschenswert wäre, eine gute, für den klinischen Alltag nutzbare Vermittlung und Darstellungsform der Lebensqualitätsergebnisse zu gestalten und die Erfahrungen von Ärzten und Patienten mit dieser Form der Darstellung kennen zu lernen.

### **3. Ziel und Fragestellung**

Um das Konzept der Lebensqualität nicht nur in der klinischen Forschung, sondern auch in der täglichen Praxis umsetzen zu können, ist eine leichte, nicht aufwendige Handhabung und ein zeitnahes Bereitstellen der Ergebnisse notwendig. Relevante Aspekte sollten so abgebildet werden, dass Ärzte und Patienten diese rasch auffassen und möglicherweise Handlungskonsequenzen ableiten können. Verschiedene Studien belegen die Umsetzbarkeit und die als durchaus positiv zu wertenden Effekte der elektronischen Erfassung der Lebensqualität in der Klinik. Unklar bleibt, ob dies auf den hausärztlichen Kontext in Deutschland übertragbar ist.

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekts „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ der Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Göttingen soll die Möglichkeit der direkten elektronischen Erhebung gesundheitsbezogener Lebensqualität für die hausärztliche Konsultation exploriert werden („Machbarkeitsstudie“). Ziel ist die Integration relevanter Indikatoren der Lebensqualität in die hausärztliche Entscheidungsfindung, am Beispiel der Behandlung von Patienten mit Asthma bronchiale oder chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD).

Die vorliegende Arbeit ist in diese Studie mit folgenden Aufgaben eingebettet: Mithilfe einer Literaturrecherche sollten gute Darstellungsformen von Ergebnissen aus Lebensqualitätserhebungen sowie unterstützendes Informationsmaterial gefunden werden, um den behandelnden Ärzten den Umgang mit den Ergebnissen zu erleichtern und sie zur Verwendung der Lebensqualitätsdaten in der medizinischen Versorgung ihrer Patienten zu motivieren. Diese Recherche sollte dann die Grundlage für die Erstellung von Informationsmaterial und Möglichkeiten einer optimalen Präsentation von Ergebnissen der Lebensqualitätsmessungen sein. In einer anschließenden explorativen Studie sollten Hausärzte, Praxispersonal und Patienten befragt werden: zur Akzeptanz der Lebensqualitätserhebung in der Hausarztpraxis, zu ihren Erfahrungen mit der Ergebnisdarstellung sowie den durchgeführten Schulungen und dem zusätzlich bereitgestellten Informationsmaterial. Hieraus sollten evtl. notwendige Veränderungen festgestellt werden, die zur Verbesserung des Ablaufs der elektronischen Befragung und der Nutzung der Er-

gebnisse in der Patientenversorgung beitragen könnten, um diese im weiteren Verlauf der Studie zu berücksichtigen.

Folgende Fragen standen im Mittelpunkt der Arbeit:

- (1) Welche Erfahrungen und Ergebnisse zur Vermittlung und Darstellung der Lebensqualität lassen sich durch eine systematische Literaturrecherche finden?
- (2) Welche Informationen zur Verwendung standardisierter Lebensqualitätsinformationen sollten Ärzten und Praxispersonal vermittelt werden, um sie zur Nutzung systematischer Lebensqualitätserhebungen in der medizinischen Praxis zu motivieren?
- (3) Wird, nach entsprechender Schulung, tatsächlich die Lebensqualität gemessen und wie werden die durchgeführten Lebensqualitätserhebungen hinsichtlich der Umsetzbarkeit im Praxisalltag, der Verständlichkeit und dem Nutzen von Ärzten, Praxispersonal und Patienten angenommen?
- (4) Wie wird die praktische Anwendbarkeit der elektronischen Lebensqualitätsbefragung im Praxisalltag von Ärzten, Praxispersonal und Patienten bewertet?
- (5) Sind die Schulung und das bereitgestellte Informationsmaterial ausreichend, um die Lebensqualitätsbefragung problemlos durchführen zu können und die Ergebnisse in der Patientenversorgung nutzen können?
- (6) Wie wird die dargestellte Information der Ergebnisse einer individuellen Lebensqualitätsmessung von Ärzten und Patienten verstanden?
- (7) Sprechen Arzt und Patient über die Ergebnisse der Lebensqualitätserhebung?
- (8) Welche Veränderungsempfehlungen werden von Patienten, Praxispersonal und Ärzten hinsichtlich der Schulung, der Umsetzbarkeit und der Ergebnisdarstellung angegeben?

## **4. Material und Methoden**

### **4.1. Studiendesign**

Zunächst wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, auf deren Grundlage Schulungsmaterialien zur Vermittlung des Konzepts der Lebensqualität in Hausarztpraxen und eine graphische Zusammenfassung der Ergebniswerte entwickelt wurden. In den ersten Praxen, die am Projekt „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ teilnahmen, wurden diese Schulungen durchgeführt und zur systematischen Erhebung der Lebensqualität mithilfe des tragbaren Lebensqualitätsrecorders angeregt. In den teilnehmenden Hausarztpraxen erfolgten technische Anpassungen, um den Lebensqualitätsrecorder über die Geräte-Datenträger-Schnittstelle (GDT) des Praxis-EDV-Systems anzuschließen. Dies ermöglichte den Datentransfer der Ergebnisse der Lebensqualitätsbefragung vom Lebensqualitätsrecorder an die Praxissoftware, sodass die Lebensqualitätsergebnisse dem Arzt als graphischer Ausdruck und tabellarisch in der Patientenakte zur Konsultation zur Verfügung standen.

In einer explorativen Studie wurden die Akzeptanz und Einstellung von Hausärzten (Allgemeinärzten und praktischen Ärzten), Praxispersonal und Patienten zur elektronischen Erhebung der Lebensqualität und Kommunikation der Ergebnisse evaluiert. Es sollten Barrieren und Erfolgsparameter identifiziert werden, auf die im weiteren Verlauf des Projekts durch Modifikationen (z.B. des Informationsmaterials) reagiert werden kann. Hierfür sollten die ersten am Projekt „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ teilnehmenden Hausarztpraxen und mindestens die jeweils ersten fünf teilnehmenden Patienten pro Praxis in die explorative Studie einbezogen werden.

Vor Beginn dieser Studie wurden Technik und Materialien zur elektronischen Lebensqualitätsbefragung in einer Pilotpraxis getestet, um gravierende Probleme, vor allem technischer Art, zu identifizieren. Außerdem wurden Pretests der Leitfäden zur telefonischen Befragung durchgeführt.

### **4.2. Literaturrecherche**

Um den Erfahrungsstand bzgl. der Vermittlung und Darstellung von Lebensqualitätsinformationen in der Praxis zu recherchieren, wurde eine strukturierte Anfrage

in der elektronischen Datenbank PubMed (<http://www.pubmed.gov>) durchgeführt. Zur Sicherheit wurde die Abfrage bei Medline (<http://webSPIRS.gbv.de:8595/>) überprüft. Der MeSH-Term Quality of life wurde durch die Verknüpfung mit den Bool'schen Operatoren OR und AND und „phrase searching“ jeweils mit folgenden Begriffen kombiniert abgefragt: outcome assessment (health care), health status, patient care, routine practice, feedback, communication, monitoring, screening, information, interpretation, implementation presentation, visualization, computer und electronic. Zusätzlich sollten die Referenzen relevanter Artikeln nach Originalarbeiten gesichtet werden und eine weiterführende Suche nach themenspezifischen Veröffentlichungen in PubMed über die Option „Related articles“ durchgeführt werden.

Eingeschlossen wurden Studien, in denen vorbereitende oder unterstützende Maßnahmen zur Informationsvermittlung individueller Lebensqualitätsmessungen in der klinischen Praxis an beteiligte Ärzte beschrieben wurden sowie Studien in denen Erfahrungen bezüglich der Darstellung, Interpretation und Kommunikation der erhaltenen Lebensqualitätsergebnisse an den behandelnden Arzt und/oder zwischen Arzt und Patient thematisierten wurden.

### **4.3. Teilnehmende Patienten und Praxen**

#### **4.3.1. Praxen**

Die bundesweite Rekrutierung der Hausarztpraxen (Allgemeinärzte, praktische Ärzte) erfolgte über eine Rundmail im Listserver des interaktiven Diskussionsforums für die allgemeinärztliche Praxis ([http://www.degam.de/alt/cme/l\\_serv1.htm](http://www.degam.de/alt/cme/l_serv1.htm)), in der das Projekt „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ vorgestellt wurde. Die Hausarztpraxen, die an der Studie Interesse anmeldeten, mussten folgende technische Voraussetzungen erfüllen, um teilnehmen zu können: (1) Vorhandensein eines drahtlosen Netzwerkes (WLAN) oder die Bereitschaft dieses durch die Projektmitarbeiter einrichten zu lassen, (2) eine frei konfigurierbare Geräte-Datenträger (GDT)-Schnittstelle der Praxissoftware, damit der Datenaustausch zwischen dem Lebensqualitätsrecorder und der Praxissoftware stattfinden konnte.

### **4.3.2. Patienten**

Erwachsene Patienten mit chronischen Erkrankungen oder obstruktiven Atemwegserkrankungen (Asthma bronchiale und chronisch-obstruktive Lungenerkrankungen/COPD) wurden konsekutiv bei Vorstellung in der Praxis entweder vom Praxispersonal oder vom Arzt zur Teilnahme an der Lebensqualitätsbefragung eingeladen und erhielten eine schriftliche Patienteninformation zur Studie (siehe Anhang 9.1.). Sie erklärten sich mit ihrer Unterschrift bereit, an der Studie teilzunehmen (informed consent, siehe Anhang 9.1.). Waren sie zusätzlich zu einer kurzen telefonischen Befragung bereit, gaben sie auf der Einverständniserklärung ihre Telefonnummer und eine günstige Zeit für den Rückruf an.

### **4.4. Instrumente zur Erhebung und Darstellung der Lebensqualität**

Der St. George's Respiratory Questionnaire SGRQ (Jones et al.1991) ist ein krankheitsspezifischer Fragebogen, der valide und reliabel die selbstbeurteilte Beeinträchtigung der Lebensqualität erwachsener Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen misst. Er ist daher sowohl für Patienten mit Asthma bronchiale als auch mit chronisch obstruktiver Bronchitis (COPD) einsetzbar. Der SGRQ liegt in deutscher Übersetzung vor und steht für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung (Hütter 2003). Er umfasst 50 Items, ist in ca. 10-15 Minuten zu beantworten (Schumacher et al. 2003) und ist in drei Bereiche gegliedert:

- (1) Dimension „Symptome“ (Fragen zu Frequenz und Schweregrad der Symptomatik),
- (2) Dimension „Aktivitäten“ (Funktionsbeeinträchtigungen),
- (3) Dimension „Belastung“ (Folgen der Erkrankung im Alltagsleben der Patienten).

Anhand empirisch ermittelter Itemgewichtungen wird aus den einzelnen Fragen ein Summenwert berechnet, der das prozentuale Maß der Beeinträchtigung in der jeweiligen Dimension abbildet. Die Summenwerte reichen von 0 (0% Beeinträchtigung) bis 100 (100% Beeinträchtigung). Zusätzlich zu den drei Subskalen wird ein Gesamtwert aus allen drei Subskalen berechnet, der ebenfalls zwischen 0 und 100 liegt (Jones et al. 1991). Von Jones (1995) werden empirisch ermittelte, klinisch bedeutsame Unterschiede im SRGQ folgendermaßen angegeben: ein Differenzwert von 4 entspricht einem schwachen klinischen Effekt, während Differenzwerte von 8 bzw. 12 einem mittleren bzw. starken klinischen Effekt entsprechen.

Der 30 Fragen umfassende Lebensqualitätsfragebogen QLQ-C30 der European Organisation for Research and Treatment of Cancer EORTC (Aaronson et al. 1993) erfasst verschiedene Aspekte der allgemeinen Lebensqualität und ist in ca. 10 Minuten zu beantworten. Die Antworten zu den einzelnen Items gehen in eine Formel ein, mit deren Hilfe sich der Ergebniswert einer Subskala berechnen lässt.

Das Ergebnis stellt sich als eine Anordnung von 9 Multi-Item Skalen dar:

5 Funktionsskalen:

- (1) Körperliche Funktion (z.B. Leistungsfähigkeit),
- (2) Rollenfunktion (z.B. Alltagseinschränkungen),
- (3) Emotionale Funktion (z.B. Sorgen),
- (4) Kognitive Funktion (z.B. Konzentration),
- (5) Soziale Funktion (z.B. Familienleben),

einer Skala zum globalen Gesundheitsstatus,

3 Symptomskalen:

- (1) Müdigkeit,
- (2) Übelkeit und Erbrechen,
- (3) Schmerz.

Darüber hinaus gibt es 6 Einzelfragen zu Atemnot, Schlafstörungen, Appetitmangel, Verstopfung, Durchfall und finanziellen Auswirkungen.

Die Skalen werden linear auf einen Wertebereich von 0 = sehr schlecht bis 100 = sehr gut transformiert, wobei ein Wert von 100 im Bereich der Funktionen für "sehr hohe Funktionen", im Bereich der Symptome aber für "sehr starke Symptome" steht. Der Fragebogen liegt in einer validierten deutschen Version einschließlich Referenzdaten vor (Schwarz et al. 2001).

#### **4.4.1. Lebensqualitätsrecorder**

Die Fragebögen SGRQ und QLQ-C30 werden auf den Lebensqualitätsrecorder ([www.qf-recorder.com](http://www.qf-recorder.com), Sigle et al. 1996) aufgespielt, sodass die Daten in elektronischer Form erhoben werden können. Der Lebensqualitätsrecorder ist ein Tablet PC, auf dem die Fragen des SGRQ oder des QLQ-C30 nacheinander in klarer und

übersichtlicher Form auf dem Bildschirm erscheinen. Durch Antippen auf der PC-Oberfläche mit dem PC-Stift kann der Patient jede dargestellte Frage beantworten, die nächste Frage erscheint dann auf dem Bildschirm. Die Angaben des Patienten werden sofort nach Ende der Befragung automatisch verrechnet, an die Praxis-EDV übertragen und als graphische Verlaufsdarstellung auf Papier ausgedruckt.

#### **4.4.2. Ergebnisausdruck**

Der Ergebnisausdruck wurde auf Grundlage der Ergebnisse der Literaturrecherche (siehe 5.1.1.) entworfen und sollte mindestens die Informationen enthalten, die allen Ergebnisdarstellungen der gefundenen Studien gemeinsam waren. Dies waren die Darstellung der Veränderungen der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf und das Verhältnis der Messpunkte zu Referenzwerten oder zu Schwellenwerten, sodass Ärzte einen schnellen Überblick darüber erhielten, ob bestimmte Probleme in Lebensbereichen der Patienten existierten oder sich verschlechtert hatten.

Der 1-seitige Ergebnisausdruck zeigt als lineare, horizontale Darstellung die von 0 bis 100 transformierten Ergebniswerte der krankheitsspezifischen Lebensqualität in den 3 Subskalen und dem Gesamtwert des SGRQ (siehe Abb. 1) oder die 15 Ergebniswerte des QLQ-C30 (siehe Abb. 2), bei Abfrage der allgemeinen Lebensqualität. In Anlehnung an die Veröffentlichungen der Arbeitsgruppe Koller, die zur Darstellung individueller Lebensqualitätsergebnisse die QoL-Profile entwickelten (siehe 5.1.1.), wurde auf der Ergebnisskala von 0 bis 100 ein Schwellenwert von 50 (psychologischer und numerischer Durchschnitt) festgelegt (Albert et al. 2002). Höhere Ergebniswerte in den Funktionsskalen des allgemeinen Fragebogens QLQ-C30 bedeuten eine bessere Lebensqualität. Bei den Symptomskalen des QLQ-C30 und dem SGRQ bedeuten niedrigere Ergebniswerte eine geringere Beeinträchtigung und damit eine bessere Lebensqualität. Die kritischen Bereiche, d.h. ober- oder unterhalb des Schwellenwertes wurden grau hinterlegt. Somit war auf dem Ergebnisausdruck sofort ersichtlich, ob ein Messwert im grauen-, also kritischen Bereich lag oder nicht. Ebenso konnte im Verlauf verfolgt werden, ob sich bei wiederholten Messungen eine Veränderung in Richtung „grauer Bereich“ und damit eine Verschlechterung abzeichnete oder eine Veränderung in Richtung Verbesserung.

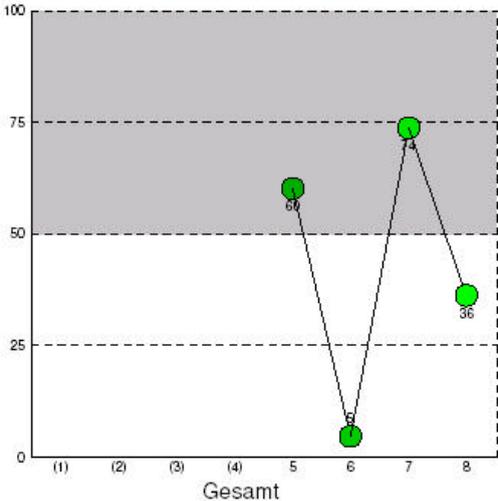
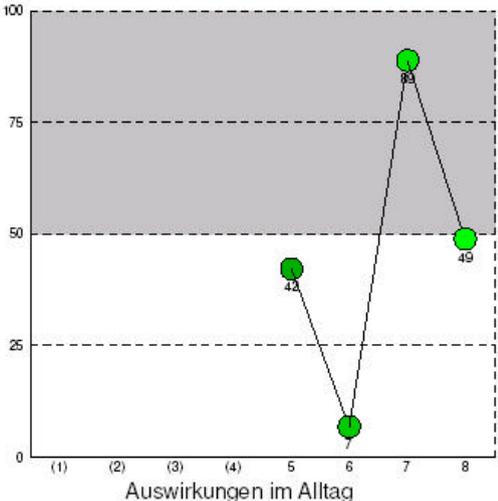
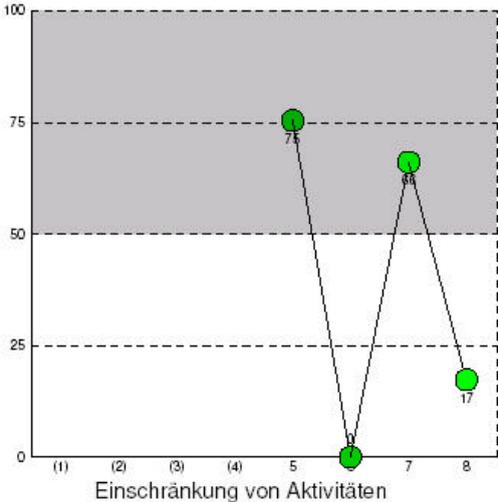
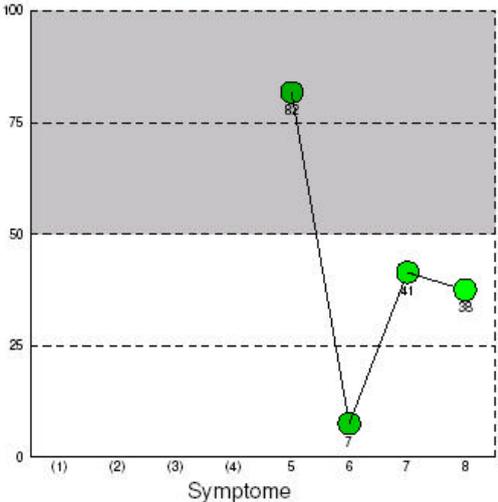
Messung nach St George's Respiratory Questionnaire Deutsch 0.4 e aam

Gruppe/PID: 6  
 Name: Heinrich Appeldorn  
 Geburtsdatum: 02.04.1936  
 Alter: 70.4 Jahre

1: 28.08.2006 2: 28.08.2006 3: 28.08.2006 4: 28.08.2006 5: 28.08.2006 6: 28.08.2006 7: 28.08.2006 8:  
 11:43:31 11:45:01 11:46:22 11:47:30 11:49:44 11:51:28 11:53:28

Ergebnisse:

Werte im hellen Bereich sind besser.



Universität Göttingen - Messung der Lebensqualität in der Praxis  
 Bei Fragen hilft: Dipl. Psych. Anja Rogausch 0551-39-9537

Abb.1: Ergebnisausdruck des SGRQ

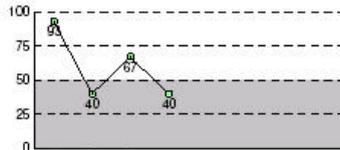
Messung nach EORTC QLQ-C30 Version 3.0 ger qdw 1.1

Gruppe/PID: 6  
 Name: Heinrich Appeldorn  
 Geburtsdatum: 02.04.1936  
 Alter: 70.4 Jahre

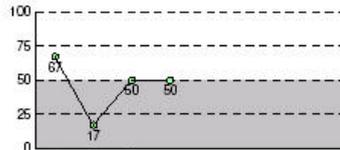
1: 28.08.2006 2: 28.08.2006 3: 28.08.2006 4: 28.08.2006  
 11:43:31 11:45:01 11:46:22 11:47:30

Ergebnisse:

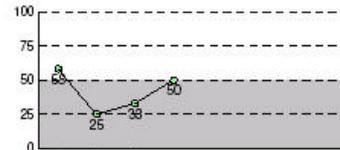
Funktionen: Werte im hellen Bereich sind besser.



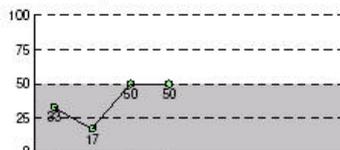
Körperliche Funktion



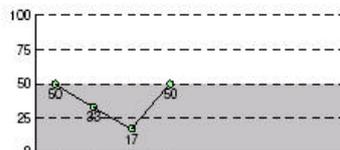
Rollenfunktion



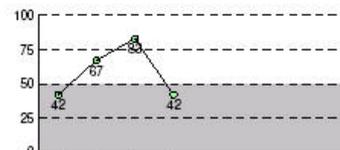
Emotionale Funktion



Kognitive Funktion

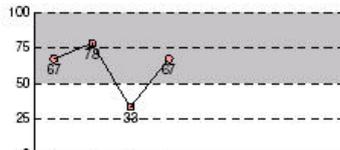


Soziale Funktion

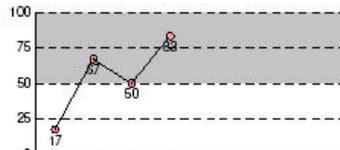


Globaler Gesundheitszustand / LQ

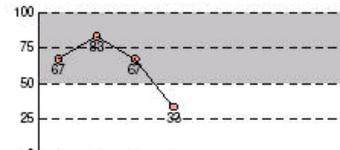
Symptome: Werte im hellen Bereich sind besser.



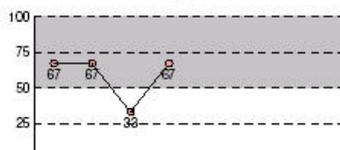
Müdigkeit



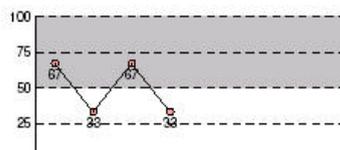
Übelkeit und Erbrechen



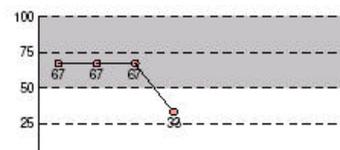
Schmerzen



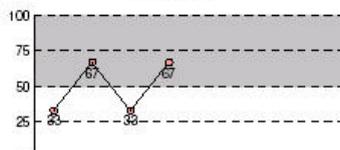
Atemnot



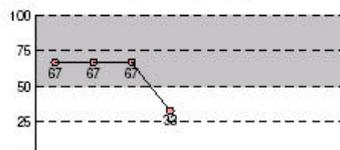
Schlafstörungen



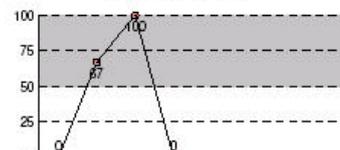
Appetitmangel



Verstopfung



Durchfall



Finanzielle Auswirkungen

Universität Göttingen - Messung der Lebensqualität in der Praxis  
 Bei Fragen hilft: Dipl. Psych. Anja Rogausch 0551-39-9537

Abb. 2: Ergebnisausdruck des EORTC QLQ-C30

## **4.5. Informationsmaterial für die Hausarztpraxis**

Das Informationsmaterial wurde anhand der Informationen der Literaturrecherche (siehe 5.1.2.) erstellt.

### **4.5.1. Schulungsmaterial**

Das Schulungsmaterial für Ärzte und Praxispersonal (Powerpoint-Präsentation siehe Anhang 9.2.) beinhaltete folgende Aspekte:

- Allgemeine Informationen zur Studie „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“,
- Allgemeine Informationen zur Lebensqualität: Definition, Gründe und Nutzen der Lebensqualitätserfassung,
- Krankheitsspezifische Informationen: mögliche Auswirkungen auf verschiedene Bereiche der Lebensqualität bei Patienten mit chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen,
- Erklärung der Messinstrumente: St. George`s Fragebogen zu chronischen Atemwegserkrankungen (SGRQ; Jones et al. 1991) und des Lebensqualitätsfragebogens QLQ-C30 der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ-C30, Aaronson et al. 1993),
- Einweisung in den Ablauf der Lebensqualitätsbefragung,
- Erläuterung der graphischen und numerischen Darstellung der Befragungsergebnisse,
- Interpretationshilfe zu den Lebensqualitätsergebnissen, Erkennen kritischer Werte im SGRQ und dem QLQ-C30.

### **4.5.2. Informationsmappe**

Die Informationsmappe, die jeder Praxis zur Verfügung gestellt wurde, enthielt folgende Materialien:

- Gedruckte Version der Schulung (Powerpoint) (siehe Anlage 9.2),
- Die Skalen der Fragebögen (SGRQ und QLQ-C30) mit den dazugehörigen Einzelfragen (siehe Anhang 9.3.),
- 1-seitiger Ausdruck mit Interpretationshilfen zur Anregung der Nutzung der Lebensqualitätsergebnisse (siehe Anhang 9.4.),
- 1-seitiger Ausdruck zum Ablauf der Befragung (siehe Anhang 9.5.).

### **4.5.3. Interpretationshilfen für Patienten und Ärzte**

Die 1-seitige Erklärung zu dem Ergebnisausdruck (siehe Anhang 9.4.) beinhaltete:

- Die Bedeutung der Dimensionen der verwendeten Fragebögen (SGRQ oder EORTC QLQ-C30),
- Die Einschätzung der Werte im Verhältnis zum kritischen Schwellenwert von 50 (graue hinterlegter Bereich im Ergebnisausdruck),
- Das Erkennen von Verschlechterung oder Verbesserung bei mehrmaligen Befragungen,
- Anregungen zur Nutzung der Lebensqualitätsergebnisse bei Überschreiten des kritischen Schwellenwerts.

### **4.6. Instrumente für die telefonischen Befragungen**

Die Form der telefonischen Befragung wurde gewählt, da sie sich gut für kurze Befragungen (nicht länger als 20 Minuten) erwachsener Patienten eignet. Sie stellt eine schnelle und preiswerte Interviewart dar und weist im Vergleich zur persönlichen und postalischen Befragung die geringste Verweigerungsrate auf (Bortz und Döring 2002). Weiterhin sollte durch die telefonische Befragung sichergestellt werden, (a) dass die Patienten möglichst zeitnah nach der Lebensqualitätsbefragung in der Praxis ihre Eindrücke äußern konnten und (b) davon ausgegangen wurde, dass Antworten auf offene Fragen freier und umfangreicher im Gespräch, als auf dem Papier gegeben werden.

Für die telefonische Befragung der teilnehmenden Patienten, Ärzte und des Praxispersonals wurden halbstandardisierte Interviewleitfäden mit offenen und geschlossenen Fragen erstellt. Den geschlossenen Fragen zur Bewertung von Bedienbarkeit, Umsetzbarkeit, Verständlichkeit und Nutzen der Erhebungsmethode, den Messergebnissen und den unterstützenden Informationsmaterialien, wurden dichotome Antwortkategorien vorgegeben sowie, analog zu der in der Bundesrepublik geläufigen Schulbenotung eine 6-stufige Skala von 1 = „sehr gut“ bis 6 = „ungenügend“. Zusätzlich zu den standardisierten Antwortkategorien wurden die Befragten darum gebeten, ihre Beurteilung zu begründen und evtl. Verbesserungsvorschläge zu nennen. Dies ermöglichte einerseits quantifizierbare Aussagen zur Bewertung dieser Form der Lebensqualitätserhebung, den angebotenen Informationsmaterialien und der Ergebnisdarstellung, andererseits sollten sich Ärz-

te, Praxispersonal und Patienten frei zu den von Ihnen gegebenen Bewertungen äußern können.

Die Leitfäden wurden in einer Pilotpraxis getestet und im Hinblick auf Verständlichkeit und Relevanz getestet. Danach erfolgte die Anwendung in weiteren Praxen, deren Ergebnisse in dieser Arbeit vorgestellt werden.

#### **4.6.1. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung der Patienten**

Neben statistischen Angaben (u.a. zu Alter, Computererfahrung, Erkrankung und Krankheitsgrad) wurden zu folgenden Bereichen Fragen gestellt:

- Bedienbarkeit des Lebensqualitätsrecorders,
- Verständlichkeit der Fragen zur Lebensqualität,
- Verständlichkeit der Erklärungen des Arztes/Praxispersonals zur Lebensqualitätsbefragung,
- Verständlichkeit der dargestellten Ergebnisse und deren Erklärung,
- zeitlicher Aufwand,
- von Patienten empfundener Nutzen der Lebensqualitätserhebung,
- Schwierigkeiten oder Bedenken,
- Bewertung der Lebensqualitätsbesprechung mit dem Arzt,
- Gesamtbewertung der Lebensqualitätserhebung,
- Bereitschaft zur wiederholten Lebensqualitätsbefragung

Einige standardisierte Fragen, z.B. zur Bewertung der Verständlichkeit, konnten mit Notenwerten analog zur Schulbenotung von 1 = "sehr gut" bis 6 = "ungenügend" beantwortet werden. Der Fragebogen findet sich im Anhang (siehe 9.6.).

#### **4.6.2. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung der Ärzte**

Neben statistischen Angaben (u. a. Alter, Computererfahrung und Praxistätigkeit), sollte die Befragung folgende Aspekte erfassen:

- Erfahrungen mit ersten Reaktionen der Patienten bei der Kontaktaufnahme und Einführung in die Lebensqualitätserhebung,
- Verständlichkeit der Lebensqualitätsergebnisse,
- Bewertung der Schulung und des Informationsmaterials,
- Umsetzbarkeit der Lebensqualitätsbefragung im Praxisalltag,
- Nutzung der Messergebnisse im Gespräch mit den Patienten,

- Verständlichkeit und Bewertung der Lebensqualitätsbesprechung mit den Patienten,
- Einfluss der Lebensqualitätserhebung auf Konsultation,
- empfundener Nutzen der zusätzlichen Lebensqualitätsinformation,
- Gesamtbewertung der Lebensqualitätserhebung,
- Bereitschaft zur regelmäßigen Durchführung der Lebensqualitätsbefragung,
- Änderungswünsche, die die standardisierte Lebensqualitätsmessung verbessern könnten.

Einige standardisierte Fragen, z.B. zur Gesamtbewertung der Lebensqualitätserhebung, konnten wiederum mit Notenwerten analog zur Schulbenotung von 1 = "sehr gut" bis 6 = "ungenügend" beantwortet werden. Der Fragebogen findet sich im Anhang (siehe 9.7.).

#### **4.6.3. Interviewleitfaden zur telefonischen Befragung des Praxispersonals**

Neben statistischen Angaben (u. a. zu Alter, Computererfahrung und Praxistätigkeit), wurden zu folgenden Bereichen Fragen gestellt:

- Umsetzbarkeit der Lebensqualitätsbefragung im Praxisalltag,
- Erfahrungen mit ersten Reaktionen der Patienten bei der Kontaktaufnahme und Einführung in die Lebensqualitätserhebung,
- Verständlichkeit und Bewertung der Schulung und des Informationsmaterials,
- Bereitschaft zur regelmäßigen Durchführung der Lebensqualitätsbefragung,
- Änderungswünsche, die den Ablauf der standardisierten Lebensqualitätsmessung verbessern könnten.

Einige standardisierte Fragen, z.B. zur Bewertung der Verständlichkeit des Informationsmaterials, konnten mit Notenwerten analog zur Schulbenotung von 1 = "sehr gut" bis 6 = "ungenügend" beantwortet werden. Der Fragebogen findet sich im Anhang (siehe 9.8.).

#### **4.7. Anwendung des Schulungs- und Informationsmaterials**

Um Ärzten und Praxispersonal das Konzept der Lebensqualität, den Nutzen für Patienten und Ärzte sowie den Umgang mit der Technik und den Ergebnissen zu erläutern, wurde eine 1-stündige Schulung gemeinsam mit Ärzten und Praxispersonal in den jeweiligen Praxisräumlichkeiten durchgeführt. Durch die persönliche Schulung sollte der Praxis die Möglichkeit gegeben werden, direkt Bedenken oder

Unklarheiten in der Anwendung oder möglichen Umsetzung der Lebensqualitätserhebung in ihrer Praxis mit den wissenschaftlichen Mitarbeitern des Projekts zu besprechen. Die Schulung beinhaltete (a) eine Powerpoint Präsentation zur Lebensqualitätserhebung, der Bedeutung der Lebensqualität in der Praxis, der Erläuterung der Erhebungsinstrumente, deren Inhalt und Bedeutung der Ergebniswerte und (b) die praktische Umsetzung direkt am Lebensqualitätsrecorder, um Berührungspunkte abzubauen und Fragen oder Probleme anzusprechen.

Zusätzlich erhielt jede Praxis eine Informationsmappe, mit den unter 4.5.2. aufgeführten Inhalten. Weiterhin wurden die Interpretationshilfen, die Inhalte der Fragebogenskalen des SGRQ und des QLQ-C30 und die Übersicht des Befragungsablaufs in laminierte Form der Praxis übergeben, sodass diese Informationen in den entsprechenden Räumen der Praxis ausgelegt werden konnten und bei Unklarheiten sofort zur Verfügung standen. Die teilnehmenden Praxen hatten jederzeit die Möglichkeit, wissenschaftliche Mitarbeiter des Projekts über ein Projekthandy zu erreichen.

#### **4.8. Erhebung der Lebensqualität**

Nach erfolgter Schulung und Installation der Technik wurde die routinemäßige elektronische Erfassung der Lebensqualität am Lebensqualitätsrecorder in der Praxis gestartet. Asthma- oder COPD-Patienten, bzw. Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen konnten konsekutiv bei jeder Vorstellung in der Praxis vom Praxispersonal oder dem Arzt zur Lebensqualitätsbefragung eingeladen werden, an der Lebensqualitätsbefragung teilzunehmen (nicht häufiger als 1-mal pro Woche). Zusätzlich erhielten die Patienten eine schriftliche Patienteninformation zur Lebensqualitätsbefragung. Die Bedienung des Lebensqualitäts-Recorders wurde den Patienten durch das Praxispersonal oder den Arzt erklärt. Hierbei sollte darauf hingewiesen werden, dass nur der Patient selber, d.h. ohne Unterstützung von evtl. anwesenden Angehörigen, die Fragen beantworten soll. Die Beantwortung der Fragen zur Lebensqualität konnte dann im Wartezimmer oder in einem separaten Raum während der Wartezeit des Patienten durchgeführt werden. Die Beantwortung am Tablet-PC erfolgte durch einfaches Antippen mit einem PC-Stift auf dem Graphik-Bildschirm. Nach abgeschlossener Eingabe erfolgte automatisch die Übertragung der Ergebnisse der Messung in die jeweilige Patientenakte der Pra-

xis-EDV, sodass direkt im Anschluss ein graphischer Ausdruck der Befragungsergebnisse und die numerischen Ergebnisse in der Patienten-EDV zur Verfügung standen. Die Patienten sollten den graphischen Ausdruck ihrer Befragungsergebnisse und eine beiliegende 1-seitige Interpretationshilfe ausgehändigt bekommen. Dem Arzt standen die numerischen Ergebnisse bei Aufruf der Patientenakte direkt auf seinem PC zur Verfügung, sodass die Ergebnisse besprochen werden konnten.

#### **4.9. Telefonische Befragungen**

Akzeptanz und Einstellungen von Ärzten, Praxispersonal und Patienten zur elektronischen Erhebung der Lebensqualität, der Verständlichkeit und dem Nutzen der dargestellten Ergebniswerte, wurden durch telefonische Befragungen erhoben. Hierfür wurden Interviewleitfäden mit geschlossenen und offenen Antwortmöglichkeiten entwickelt (siehe 4.6.). Die telefonischen Befragungen der Patienten, die ihre Telefonnummer auf der Einverständniserklärung angegeben hatten, sollten zeitnah nach dem Praxisbesuch erfolgen. Die Befragungen dauerten ca. 10-15 Minuten. Die telefonische Befragung der Ärzte und des Praxispersonals wurden nach einem Durchlauf von mindestens 5 Patienten durchgeführt und dauerten ebenfalls ca. 15 Minuten.

#### **4.10. Auswertung**

Wichtige Inhalte zur Vermittlung von Informationen zu individuellen Lebensqualitätsmessungen und deren Ergebnisdarstellung sollten aus den relevanten Studien der Literaturrecherche extrahiert werden und zur Erstellung des Schulungsmaterials sowie dem Entwurf einer übersichtlichen Ergebnisdarstellung genutzt werden.

Wichtigstes Erfolgskriterium der anschließenden Evaluation durch die telefonischen Befragungen war die Akzeptanz der standardisierten elektronischen Lebensqualitätserhebung bei Ärzten, Praxispersonal und Patienten. Positive und negative Beurteilungen (Notenwerte) wurden deskriptiv nach Häufigkeit und Durchschnitt der Notenvergabe ausgewertet. Ebenso erfolgte die deskriptive Auswertung nach Häufigkeit und Verteilung der Fragen mit dichotomen Antwortkategorien (eher) ja/(eher) nein. Individuelle Meinungen und Einstellungen wurden anhand der Antworten auf die offenen Fragen schriftlich protokolliert. Die Aussagen wur-

den inhaltsanalytisch ausgewertet und zu zentralen Aussagen zusammengefasst. Hinderliche und förderliche Faktoren sollten herausgearbeitet werden, um diese im weiteren Verlauf des Projekts zu berücksichtigen.

#### **4.11. Datenschutz und Ethik**

Der Ethikantrag zur Studie „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ Nr.: 22/4/05 wurde von der Ethikkommission der Universität Göttingen genehmigt.

## 5. Ergebnisse

### 5.1. Ergebnisse der Literaturrecherche

Die Literaturrecherche in PubMed ergab mit den unter 4.2. aufgeführten Abfragen 1040 Treffer (siehe Abb. 3). Relevante Artikel dieser Treffer werden näher auf S. 38 beschrieben.

---

Most Recent Queries	Result
Search (computer* OR electronic) (assessment OR screening) "quality of life" AND (routine practice OR clinic)	<u>50</u>
Search (computer* OR electronic) (assessment OR screening) "quality of life" AND feedback	<u>11</u>
Search (computer* OR electronic) (assessment OR screening) "quality of life" AND clinic	<u>35</u>
Search ("quality of life data" OR "health status data") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*) AND individual	<u>21</u>
Search ("quality of life data" OR "health status data") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*)	<u>209</u>
Search "Quality of Life"[MeSH] OR "Health Status"[MeSH]AND (assess* OR monitor* OR admin* OR communicat* OR present* OR visual* OR interpret* OR implement*) AND routine practice	<u>305</u>
Search "Quality of Life"[MeSH] OR "Health Status"[MeSH]AND feedback	<u>219</u>
Search "Quality of Life"[MeSH] OR "Health Status"[MeSH]AND (assess* OR monitor* OR admin* OR communicat* OR present* OR visual* OR interpret* OR implement*) AND routine practice AND patient care	<u>72</u>
Search "Quality of Life"[MeSH] OR "Health Status"[MeSH]AND (use OR applicat* OR implement*) AND routine practice	<u>42</u>
Search ("quality of life" OR "health status") AND (use OR applicat* OR implementation) AND routine practice AND patient care	<u>9</u>
Search ("quality of life data" OR "health status data") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*) AND routine practice	<u>5</u>
Search ("quality of life information" OR "health status information") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*) AND routine practice	<u>4</u>
Search ("quality of life information" OR "health status information") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*) AND individual	<u>8</u>
Search ("quality of life information" OR "health status information") AND (visual* OR communicat* OR present* OR admin* OR interpret* OR implement*)	<u>50</u>

---

Abb. 3: Abfragekombination in der Datenbank PubMed

Zur Sicherheit wurde die Abfrage über Medline wiederholt (siehe Abb. 4).

---

#14	comput* screen* and "quality of life"	<u>14</u>
#13	(comput* assessment) and "quality of life"	<u>7</u>
#12	("Quality of Life" or "Health Status")and "outcome assessment" and feedback	<u>30</u>
#11	("Quality of Life" or "Health Status")and (assess* or monitor* or admin* or communicat* or screen* or present* or visual* or interpret* or implement*) and routine practice and patient care	<u>2</u>
#10	("Quality of Life" or "Health Status")and (assess* or monitor* or admin* or communicat* or screen* or present* or visual* or interpret* or implement*) and routine practice	<u>68</u>
#9	("quality of life data" or "health status data") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*) and individual	<u>30</u>
#8	("quality of life data" or "health status data") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*)	<u>293</u>
#7	("Quality of Life" or "Health Status")and "feedback to physicians"	<u>4</u>
#6	("Quality of Life" or "Health Status")and feedback	<u>369</u>
#5	("Quality of Life" or "Health Status")and (use or applicat* or implement*) and routine practice	<u>84</u>
#4	("quality of life data" or "health status data") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*) and practice	<u>31</u>
#3	("quality of life information" or "health status information") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*) and practice	<u>27</u>
#2	("quality of life information" or "health status information") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*) and individual	<u>10</u>
#1	("quality of life information" or "health status information") and (visual* or communicat* or present* or admin* or interpret* or implement*)	<u>86</u>

---

Abb. 4: Abfragekombination in der Datenbank Medline

Die überwiegende Mehrzahl der Artikel hatte die Entwicklung und Testung spezifischer Fragebögen oder die Evaluation bestimmter Interventionen auf die Lebensqualität von Patientengruppen zum Thema, weshalb diese ausgeschlossen wurden.

Die Referenzen von 24 Artikeln (Detmar et al. 1998 und 2002, Deyo et al. 1992, Donaldson 2004, Greenhalgh et al. 1999 und 2005, Espallargues et al. 2000, Berry et al. 2004, Jacobsen et al. 2002, Kopp et al. 2000, Lohr 1992, Meadows et al. 1998, Middeke et al. 2004, Mullen et al. 2004, Rubenstein et al. 1995, Skevington

et al. 2005, Taenzer et al. 1997 und 2000, Thier 1992, van der Molen et al. 2006, Velikova et al. 2002 und 2004, Wagner et al. 1997, Wright et al. 2003) wurden nach Originalarbeiten gesichtet und eine weiterführende Suche nach themenspezifischen Veröffentlichungen in PubMed über die Option „Related articles“ durchgeführt.

Es wurden 13 Studien gefunden, die die Einschlusskriterien (siehe 4.2.) erfüllten.

### **5.1.1. Systematische Literaturrecherche: Wie sollten Ergebnisse von Lebensqualitätserhebungen dargestellt werden?**

Nur wenige Studien haben sich bisher mit der Frage beschäftigt, wie die Ergebnisse individueller Lebensqualitätsbefragungen darzustellen sind, damit der behandelnde Arzt und der Patient die Ergebnisse angemessen und rasch interpretieren und in Behandlungsentscheidungen einbeziehen können.

Kazis et al. (1990) waren eine der ersten Arbeitsgruppen, die die Verwendung und den Nutzen der Ergebnismeldung individueller Lebensqualitätserhebungen an die behandelnde Ärzte untersuchten. Der Gesundheitsstatus von 1920 Rheumapatienten wurde entweder mit dem Arthritis Impact Measurement Scales-Fragebogen (AIMS) oder dem Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ) erhoben. Über 1 Jahr lang wurden die 1-seitigen Ergebnisberichte alle 3 Monate an 27 behandelnde Ärzte von 2 rheumatologischen Kliniken verschickt. Die Ergebnisberichte beinhalteten: numerische Angaben der Ergebniswerte der Fragebogenskalen, Markierungen der Werte, die von den Referenzwerten abwichen, Veränderungsangaben zu den vorherigen Messungen (plus = Verbesserung, minus = Verschlechterung) und die Einzelantworten der Skalen, die als problematisch angegeben wurden. 24 Ärzte antworteten auf den abschließenden Evaluationsfragebogen. 55% der Ärzte gaben an, dass die Berichte in der Patientenversorgung hilfreich wären.

Wagner et al. (1997) evaluierten in einer randomisierten kontrollierten Längsschnittstudie (243 Konsultationen zwischen 2 Ärzten mit 126 Patienten in der Interventionsgruppe und 37 Patienten in der Kontrollgruppe) den potentiellen Nutzen standardisierter Lebensqualitätsdaten in der Routineversorgung von Epilepsiepatienten. Die Ärzte erhielten zur Konsultation die Lebensqualitätsdaten der Patienten

der Interventionsgruppe in graphischer Form (siehe Abb. 5). Die SF-36 Profile der Patienten beinhalteten einen graphischen Ausdruck der Subskalen des Health Survey SF-36. Falls die Ergebniswerte der Fragebogenskalen unterhalb der Referenzwerte lagen oder sich im Verhältnis zu vorhergegangenen Messungen verschlechtert hatten, wurden die Einzelantworten der Patienten mit angegeben. In dieser Studie wurde festgestellt, dass die Ärzte, obwohl sie die Patienten gut kannten, in 62,7% der Interventionskonsultationen angaben, dass die Patientenprofile neue Informationen geliefert hatten. Das Arzt-Patient-Gespräch über problematische Bereiche der Lebensqualität führte manchmal (in 12,3% der Fälle) zu Änderungen in der Behandlung, Überweisungen zu anderen Leistungserbringern oder zusätzlicher Patientenberatung.

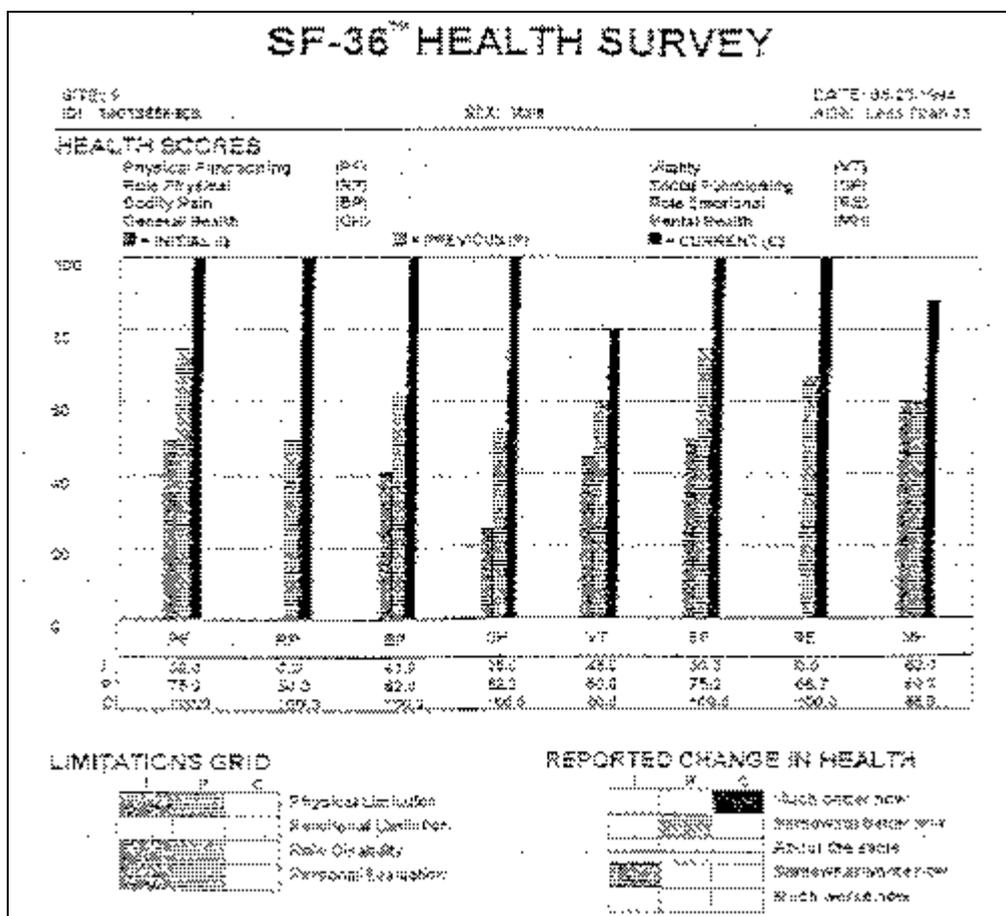


Abb. 5: SF-36 Profil eines Epilepsiepatienten

Detmar et al. (2002) untersuchten in einer randomisierten Crossover-Studie den Einfluss der standardisierten Lebensqualitätserfassung mit Bereitstellung der graphischen Ergebnisdarstellung (siehe Abb. 6) zur Konsultation auf das Verhalten

der Ärzte und auf die Arzt-Patient-Interaktion: Die Kommunikation von Ärzten und Patienten verbesserte sich bei 87% von 114 Patienten der Experimentalgruppe und allen 10 Ärzten, Ärzte bemerkten häufiger die nicht sichtbaren, aber für die Patienten relevanten Aspekte ihrer Lebensqualität und sprachen Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität häufiger in den Konsultationen an. Alle Ärzte beurteilten die Ergebnisdarstellung als nützlich, um eine umfassende Information über die Lebensqualität der Patienten zu erhalten.

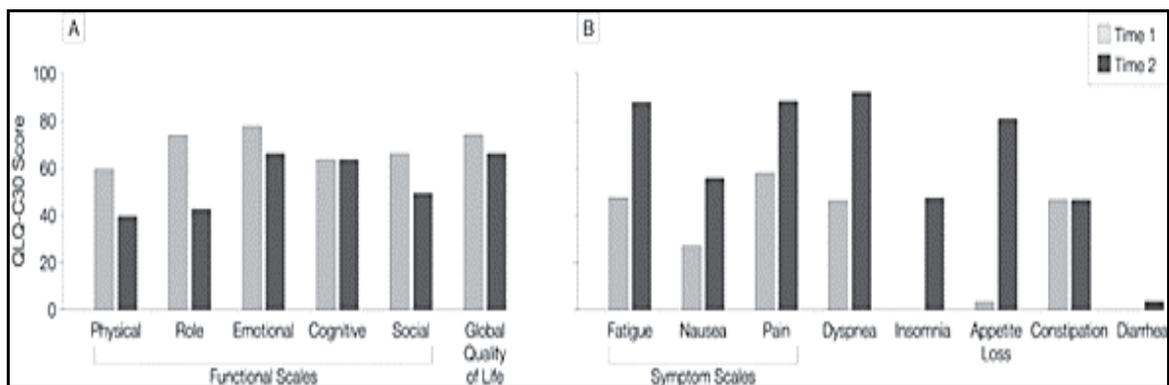


Abb. 6: Beispiel der graphischen Ergebnisdarstellung des EORTC QLQ-C30

In einer randomisierten kontrollierten Studie wollten Velikova et al. (2004) aufzeigen, ob die systematische Erhebung und Bereitstellung der Lebensqualitätsdaten von Krebspatienten Einfluss auf den Versorgungsprozess und das Wohlbefinden der Patienten hat. Die Ärzte erhielten vor der Konsultation eine graphische Verlaufsdarstellung der Ergebniswerte mit Angabe von Referenzdaten in allen Subskalen des EORTC QLQ-C30 (siehe Abb. 7). 69% der 28 Onkologen beurteilten die Lebensqualitätsergebnisse als nützlich für die umfassende Beurteilung des Patienten. Es zeigte sich ein positiver Effekt auf die Arzt-Patient-Kommunikation und das Wohlbefinden der Patienten.

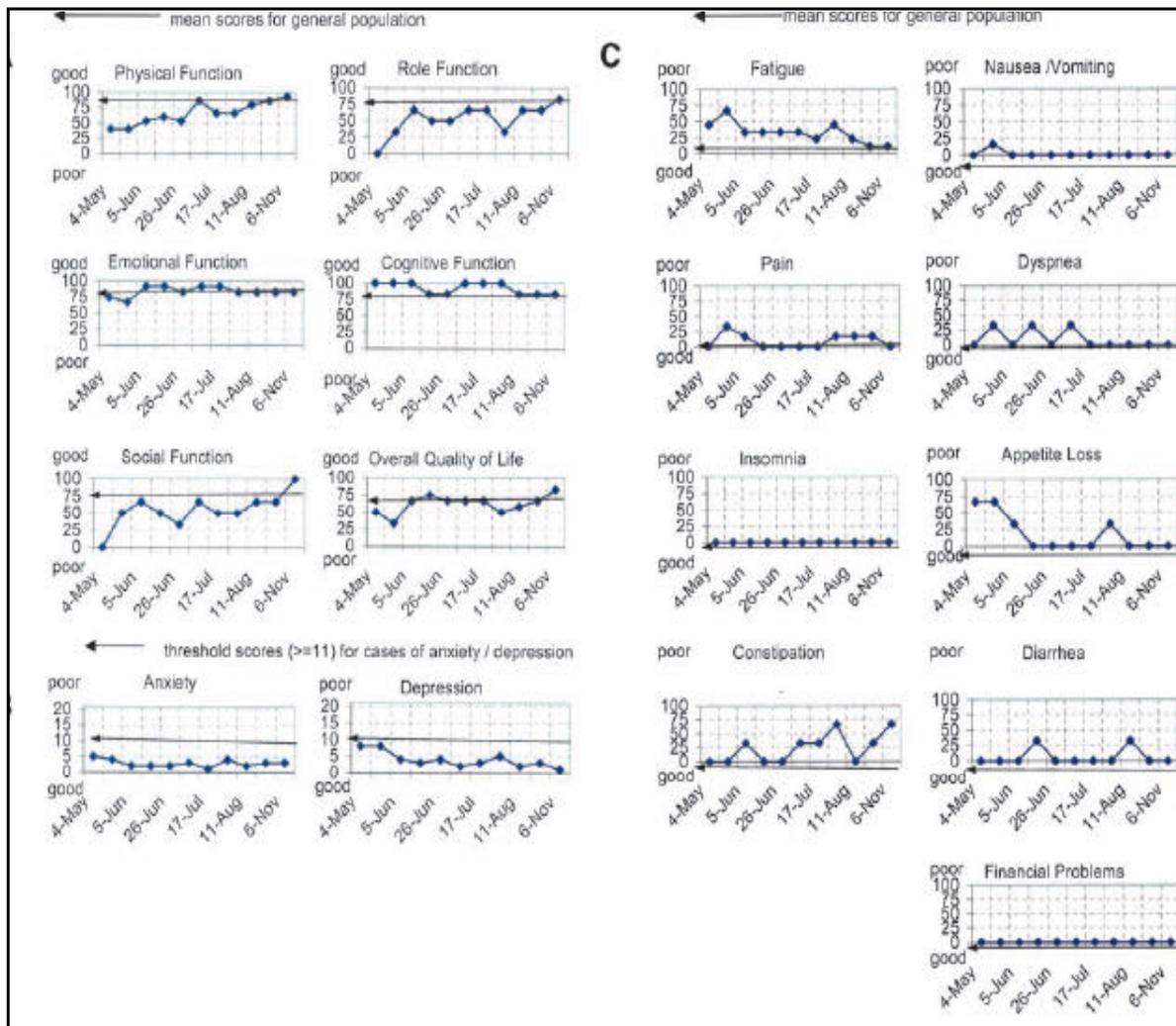


Abb. 7: Beispiel eines EORTC QLQ-C30 Patientenprofils

Berry et al. (2004) entwickelten ein computergestütztes Verfahren zur systematischen Erfassung der Lebensqualität (Short Form-8) und Symptombelastung (Symptom Distress Scale) von Krebspatienten. In einer Pilotstudie wurde die Durchführbarkeit dieser Form der Erhebung in der onkologischen Ambulanz einer Universitätsklinik festgestellt. Die Nutzer der Ergebnisse (Ärzte, Schwestern und Sozialarbeiter) wurden in die Entwicklung der Ergebnisdarstellung einbezogen. Die Teilnehmer der Fokusgruppe empfahlen eine einfache, farbliche Ergebnisdarstellung, sowie verkürzte Angaben der Antworten der Patienten in der Darstellung. Der daraus entwickelte Ergebnisausdruck enthielt eine vertikale und eine horizontale farbliche Darstellung der Ergebnisse (siehe Abb. 8). Vertikal werden die Fragebogenskalen in einer Rangfolge mit jeweils kurzen Antwortangaben des Patienten dargestellt. Bei dieser Darstellung stehen die Skalen mit der höchsten Belas-

tung des Patienten ganz oben. Die horizontale Balkendarstellung gab an, in welcher Höhe die Skalenwerte über (rot) oder unter (grün) dem Schwellenwert lagen.

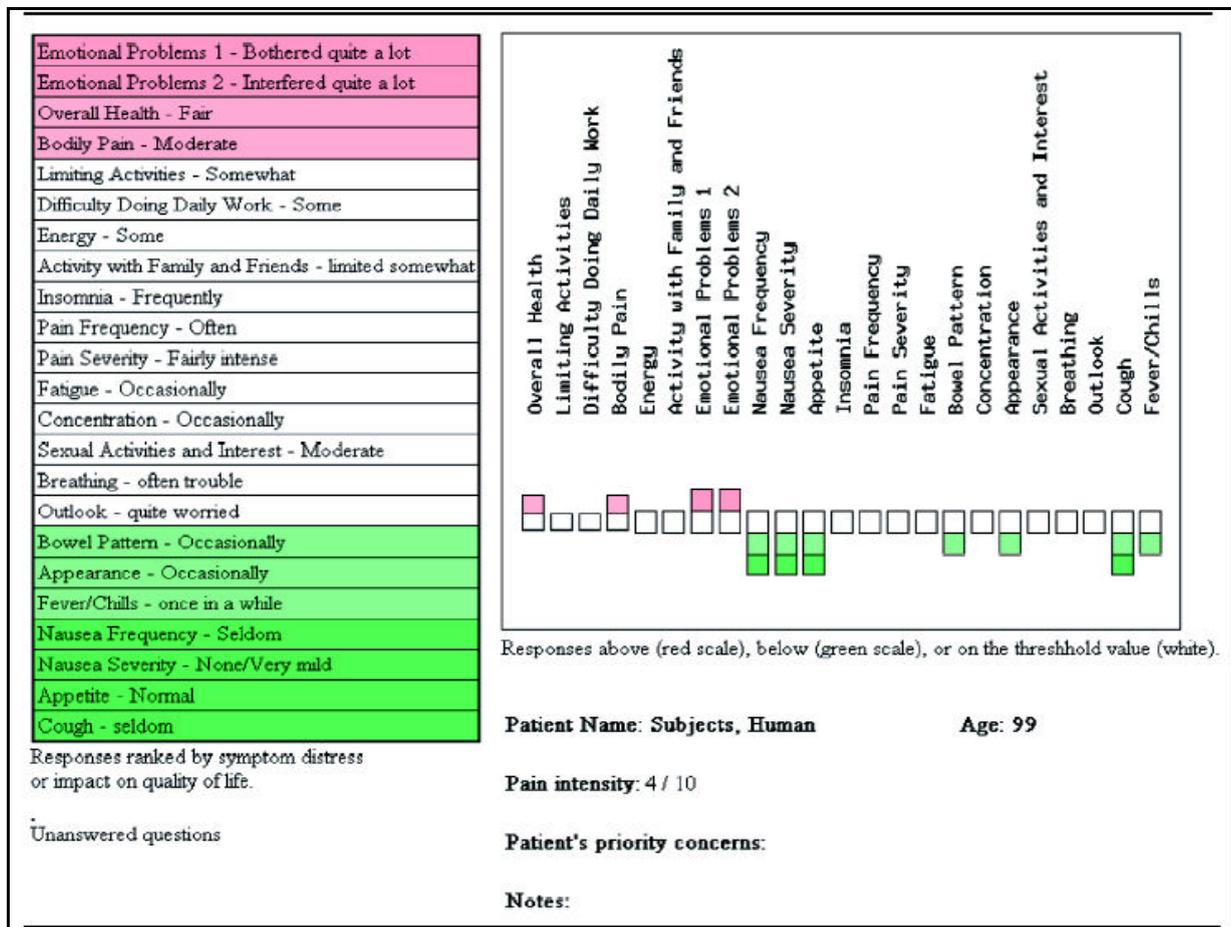


Abb. 8: Ergebnisausdruck eines Krebspatienten

Die gleiche Arbeitsgruppe (Mullen et al. 2004) untersuchte die Akzeptanz dieser Form der Erhebung und den Nutzen der Ergebniswerte für die Ärzte. Sie fanden, dass das Programm für 91% der 45 Patienten einfach zu verstehen war und für 79% einfach zu bedienen war. 66% der Patienten waren zufrieden mit dem Computerprogramm. 75% (n=9) der Ärzte beurteilten den Ergebnisausdruck als hilfreich, um entsprechend defizitäre Bereiche im Befinden der Patienten zu erkennen. 83% gaben an, dass der Ausdruck hilfreich sei, um die Interaktionen mit dem Patienten zu lenken.

Chang et al. (2002) evaluierten in einer Pilotstudie die Akzeptanz von Lungenkrebspatienten zur elektronischen Erhebung ihrer Lebensqualität, sowie die für behandelnde Onkologen nützlichste und adäquateste Form der Ergebnisdarstellung. Die Ergebnisdarstellung wurde während der Studie anhand von Empfehlun-

gen der Ärzte verbessert. Patienten (n = 40) beantworteten den Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) zu 4 Zeitpunkten (baseline, nach 6 Wochen, nach 12 Wochen und nach 6 Monaten) auf einem tragbaren Touchscreen-PC. Zur Konsultation konnten die Ärzte (n = 2) die Ergebniswerte der Subskalen des FACT-L, dargestellt als Balkendiagramme und eine aus den Messwerten abgeleitete Zuordnung zu einer von 4 prädiktiven Überlebenskurven (TOI-Scores) auf ihrem PC-Bildschirm aufgerufen. Der Ergebnisbericht wurde während der Studie entsprechend den Empfehlungen der Ärzte angepasst. Die Endversion des Ergebnisberichts bestand aus drei Formularen: (1) Balkendiagramme der Ergebniswerte aller Fragebogen-Subskalen (2) Überlebenskurven (3) detaillierte Antworten auf alle Einzelfragen der Subskalen. Von den Ärzten wurden die dargestellten Ergebnisse als nützlich bewertet, wobei sie sich häufigere Befragungen der Patienten wünschten, um tägliche, bzw. wöchentliche Veränderungen zu erfassen und damit ein umfassenderes Bild der Lebensqualität ihrer Patienten zu erhalten.

In einer Studie von Boyes et al. (2006) wurde untersucht, welche Auswirkung die sofortige Rückmeldung des von Krebspatienten (n = 48) selbst berichteten Wohlbefindens an die behandelnden Ärzte auf das Befinden der Patienten hat. Die Ärzte (n = 4) erhielten zur Konsultation den Ergebnisbericht (siehe Abb. 9) der systematischen Erhebungen, der in Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam entwickelt wurde. Dieser Bericht beinhaltete:

- die Auflistung physischer Symptome, die vom Patienten in der vergangenen Woche als einschränkend berichtet wurden,
- die graphische Darstellung der Ergebniswerte des Hospital Anxiety and Depression Fragebogens (HADS),
- den vom Patienten angegebenen Bedarfslevel, erhoben mit dem Supportive Care Needs Survey (SCNS),
- Therapieempfehlungen zu den identifizierten Problem- und Bedarfsaspekten.

Alle Ärzte beurteilten den Ergebnisausdruck als leicht zu verstehen und als nicht zu umfangreich. Die graphische Darstellung wurde als gute Form beurteilt, um die Informationen zu Angst und Depression zu präsentieren. Patienten der Interventionsgruppe, deren selbst berichtete Informationen an den Arzt rückgemeldet wurden, berichteten weniger häufig Einschränkungen durch physische Symptome.

Patient's name: \_\_\_\_\_ Survey completed: \_\_\_\_\_

---

**Physical Symptoms**  
 This patient found the following side effects prevented them from doing their usual activities during the last week:

<b>Medical oncologist to provide help with:</b> Diarrhoea Nausea Menstrual changes Sore mouth Vomiting Weight loss Other (please specify)
<b>Referral to dietician for help with:</b> Appetite loss
<b>Referral to occupational therapist for help with:</b> Fatigue
<b>Referral to nurse for help with:</b> Hair loss

**Anxiety and Depression (HADS)**

<b>Suggested Strategies</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acknowledge the patient's feelings</li> <li>• Referral to Oncology Social Worker</li> </ul>
--

**Supportive Care Needs (SCNS-SHORT)**

This patient reported a moderate/high need for help in the last month with:

**PSYCHOLOGICAL NEEDS**

**Referral to Social Worker for help with:**

- Uncertainty about the future
- Worrying that the results of treatment are beyond their control
- Feeling down or depressed

**Referral to Pastoral Care for help with:**

- Feelings of sadness

**HEALTH INFORMATION NEEDS**

**Medical Oncologist to provide help with:**

- Being informed about cancer which is under control or diminishing (that is, in remission)

**Referral to Education Group for help with:**

- Being informed about things they can do to help themselves get well

**DAILY LIVING NEEDS**

**Referral to Occupational Therapist for help with:**

- Not being able to do the things they used to do

**Referral to Social Worker for help with:**

- Not sleeping well

**PATIENT CARE NEEDS**

**Referral to Nurse for help with:**

- Hospital staff attending promptly to your physical needs

Abb. 9: Beispielhafter Ergebnisbericht eines Krebspatienten

Middeke et al. (2004) beschrieben in ihrem Artikel die Entwicklung eines Computerprogramms (QoL-Profilier), um individualisierte Lebensqualitätsergebnisse in der klinischen Praxis nutzen zu können. Dieses Computerprogramm ermöglichte die Kombination von Lebensqualitätsergebnissen (generischer Fragebogen EORTC QLQ-C30) und medizinischen Daten. Für den EORTC QLQ-C30 liegen Referenzwerte aus der Gesamtbevölkerung vor. Die Ergebnisse der verschiedenen Dimensionen wurden in 10 Skalen (mit 0 als schlechtestem und 100 als bestem Wert)

dargestellt (siehe Abb. 10). Ein Wert von 50 wurde als „threshold“ festgelegt und sollte bei Unterschreitung zur Handlungskonsequenz führen. In einer Machbarkeitsstudie wurde der QoI-Profilierer zusammen mit einem Evaluationsbogen an zwanzig an der Nachsorge von Krebspatienten beteiligten Hausärzte verschickt. Alle Ärzte hielten den QoI-Profilierer für leicht verständlich und für klinisch relevant, über 50% gaben an, dass er zusätzliche Informationen lieferte, dass sich Effekte auf die Kommunikation mit den Patienten zeigten und dies gegebenenfalls zu Änderungen der Nachsorgebehandlung führte.

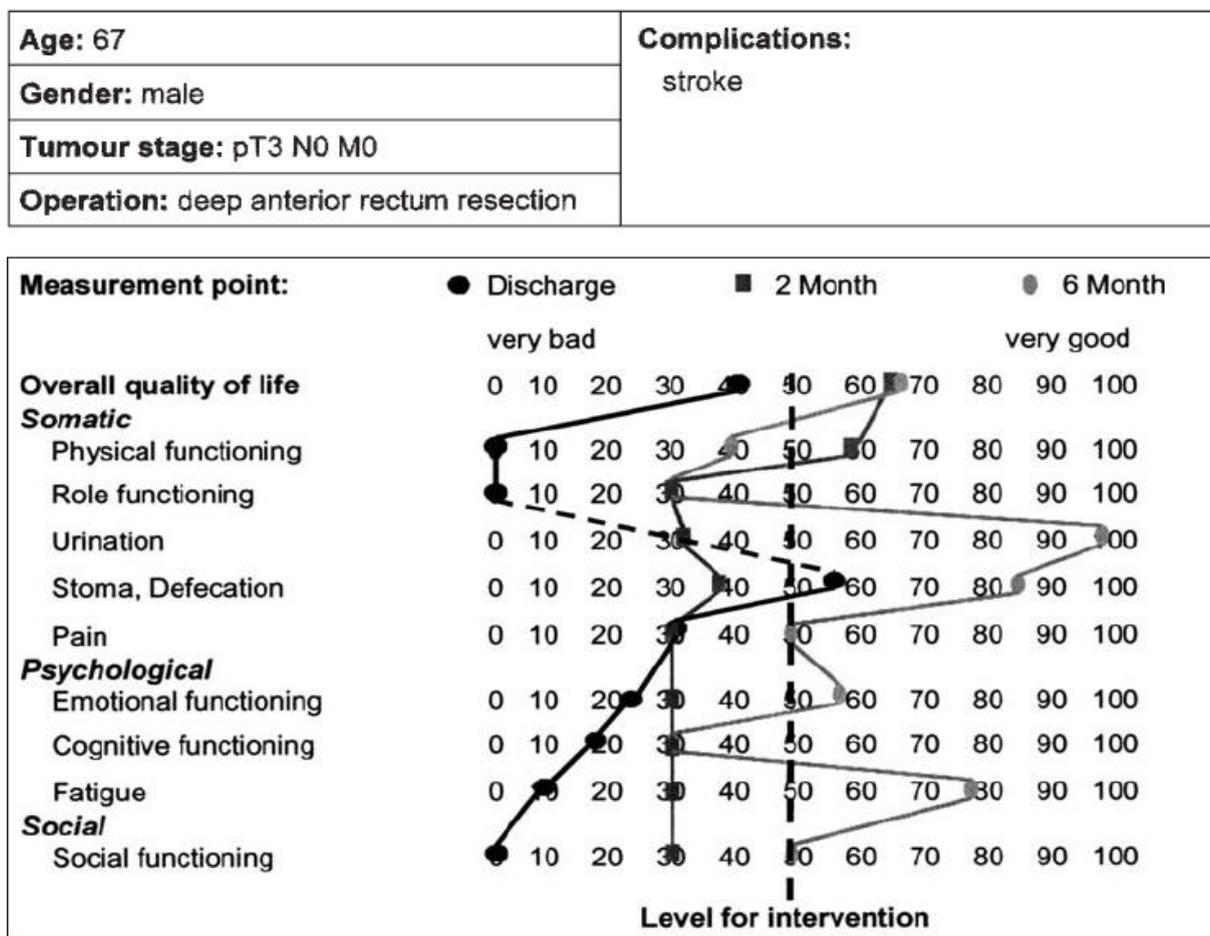


Abb. 10: Profil eines Patienten mit Rektalkarzinom und urologischen Problemen

Allen Ergebnisdarstellungen der Studien war gemeinsam, dass sie mindestens die Veränderungen der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf und das Verhältnis der Messpunkte zu Referenzwerten oder zu Schwellenwerten leicht erkennbar visualisierten, sodass Ärzte einen schnellen Überblick darüber erhielten, ob bestimmte Probleme in Lebensbereichen der Patienten existierten oder sich verschlechtert

hatten. In allen o.g. Studien wurden die Ergebnisdarstellungen als verständlich und nützlich bewertet.

### **5.1.2. Systematische Literaturrecherche: Welche Informationen zur Messung und Nutzung von Lebensqualitätserhebungen sollten Ärzten vermittelt werden?**

Folgende Studien gaben zusätzlich Maßnahmen zur Implementierung der Lebensqualitätserhebung in der klinischen Praxis an, um Ärzte mit der Verwendung der Lebensqualitätsinformationen vertraut zu machen. Diese Maßnahmen wurden aus dem Methodenteil der Studien extrahiert.

Rubenstein et al. (1995) gingen in einer randomisierten kontrollierten Studie der Frage nach, ob die Rückmeldung des funktionellen (körperlich, psychisch und sozial) Status von 557 Patienten an 73 behandelnde Internisten, die Lebensqualität der Patienten verbesserte. Für die standardisierte Erhebung des funktionellen Status wurde der Beth Israel-UCLA Funcional Status Questionnaire (FSQ) verwendet. Die Ärzte der Interventionsgruppe (40 von 73) erhielten vor Beginn der Erhebung eine halbstündige Schulung und ein Manual, das in jedem Sprechzimmer auslag. Das Manual enthielt:

- schriftliche Inhalte der Schulung,
- einen Leitfaden mit Handlungsempfehlungen bei bestimmten funktionellen Defiziten,
- einer Liste mit Therapie- und Beratungsmöglichkeiten.

Die Ärzte der Interventionsgruppe erhielten zu jeder Konsultation den Ergebnisausdruck der Patienten. Nach 3-monatiger Studienlaufzeit wurden die Ärzte der Interventionsgruppe noch einmal zu einer halbstündigen Schulung eingeladen, um die Informationen aufzufrischen. Erfolgskriterien der Studie waren Veränderungen im funktionellen Status der Patienten, Therapieentscheidungen und zusätzliche Informationen über den funktionellen Status, die in der Patientenakte dokumentiert wurden. Die Studie zeigte, dass sich das emotionale Wohlbefinden der Patienten, die Ärzte der Interventionsgruppe konsultierten, im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant verbesserte. Die Ärzte der Interventionsgruppe registrierten signifikant

mehr funktionelle Probleme ihrer Patienten und leiteten häufiger Handlungskonsequenzen daraus ab.

Wagner et al. (1997) evaluierten in einer randomisierten kontrollierten Längsschnittstudie (243 Konsultationen zwischen 2 Ärzten mit 126 Patienten in der Interventionsgruppe und 37 Patienten in der Kontrollgruppe) den Nutzen der Bereitstellung standardisierter Lebensqualitätsdaten in der Routineversorgung von Epilepsiepatienten. Vor Beginn der Datenerhebung führten sie eine 1-stündige Schulung der Ärzte durch. Der Fokus der Schulung lag auf:

- der Darstellung der Inhalte des Fragebogens,
- der generellen Interpretation der Skalenwerte im Vergleich zu Werten der Allgemeinbevölkerung.

Zusätzlich erhielten die Ärzte schriftliches Informationsmaterial, das den Fragebogen enthielt, eine 1-seitige Interpretationshilfe und Beispiele individueller Patientenprofile im Zusammenhang mit ihren klinischen Daten. In dieser Studie wurde festgestellt, dass die Ärzte, obwohl sie die Patienten gut kannten, in 62,7% der Interventionskonsultationen angaben, dass die Patientenprofile (siehe Abb. 5) neue Informationen geliefert hatten. Das Arzt-Patient-Gespräch über problematische Bereiche der Lebensqualität führte manchmal (in 12,3% der Fälle) zu Änderungen in der Behandlung, Überweisungen zu anderen Leistungserbringern oder zusätzlicher Patientenberatung.

Velikova et al. (2002) führten eine prospektive, nicht randomisierte Studie (3 Ärzte, 28 Patienten) zur Machbarkeit computergestützter individueller Lebensqualitätserfassung mit Bereitstellung der Ergebnisse und deren Auswirkungen auf die Konsultationen in einer onkologischen Klinik durch. Vor Beginn der Datenerhebung erhielten die Ärzte eine 1-stündige Schulung. Die Schulung beinhaltete:

- die Beschreibung des Lebensqualitätsfragebogens,
- eine Interpretation der Ergebniswerte,
- die Referenzdaten der Allgemeinbevölkerung,
- Beispiele individueller Patientenprofile im Zusammenhang mit ihren klinischen Daten.

Während der Studie erhielten die Ärzte vor der Konsultation eine graphische und numerische Zusammenfassung der Lebensqualitätsergebnisse ihrer Patienten. Die Ärzte äußerten eine Präferenz für die graphische Darstellung der Ergebnisse.

In einer weiteren randomisierten kontrollierten Studie wollten Velikova et al. (2004) feststellen, ob die systematische Erhebung und Bereitstellung der Lebensqualitätsdaten von Krebspatienten Einfluss auf den Versorgungsprozess und das Wohlbefinden der Patienten hat. Die Ärzte erhielten vor der Konsultation eine graphische Verlaufsdarstellung der Ergebniswerte mit Angabe von Referenzdaten in allen Subskalen des EORTC QLQ-C30 (siehe Abb. 7). Zusätzlich erhielten die Ärzte folgendes Informationsmaterial:

- Ein Manual mit der Beschreibung der Fragenbogenskalen des QLQ-C30,
- eine Interpretation der Ergebniswerte,
- eine Erklärung der graphischen Darstellung der Ergebniswerte.

Zusätzlich wurden Einzelsitzungen mit den Ärzten abgehalten, um die Studie sowie Beispiele von Lebensqualitätswerten im Zusammenhang mit klinischen Daten anhand realer Patienten zu besprechen. Hierbei wurden die Ärzte gebeten, die Lebensqualitätsergebnisse in jeder Interventions-Konsultation zu besprechen. Es zeigte sich ein positiver Effekt auf die Arzt-Patient-Kommunikation und das Wohlbefinden der Patienten.

Taenzer et al. (2000) untersuchten, ob sich die Behandlungsqualität für Krebspatienten verbessert, wenn dem Klinikpersonal die Informationen über die individuelle Lebensqualität des Patienten vor der Konsultation vorliegen. Vor Beginn der Lebensqualitätsbefragungen wurde eine Schulung („runder Tisch“) mit dem Klinikpersonal durchgeführt. Folgende Inhalte der Schulung wurden in den Methoden angegeben:

- Die Erläuterung des Computerprogramms zur Lebensqualitätserhebung,
- eine Erklärung der 1-seitigen Ergebniszusammenfassung,
- eine Anleitung, wie die Zusammenfassung verwendet und in die Konsultation integriert werden kann, um problematische Lebensqualitätsbereiche zu identifizieren und ansprechen zu können.

In der Interventionsgruppe, die an der Schulung teilnahm und die Lebensqualitätsergebnisse der Patienten erhielt, wurden deutlich mehr problematische Aspekte der Lebensqualität festgestellt, in der Konsultation angesprochen und häufiger in der Patientenakte dokumentiert.

Albert et al. (2002) untersuchten in einer prospektiven Interventionsstudie die Implementierung der Lebensqualitätserhebung als diagnostisches Instrument in der problemorientierten Nachsorge von Patienten mit Brust- oder Darmkrebs. Die teilnehmenden Patienten beantworteten den Lebensqualitätsfragebogen EORTC QLQ-C30, dieser wurde im Forschungszentrum ausgewertet. Der Ergebnisausdruck mit graphischer Darstellung (siehe Abb. 10) wurde an die, an der Nachsorge beteiligten Hausärzte verschickt. Die Ärzte erhielten:

- alle klinischen Daten der Patienten
- eine lineare Darstellung (QoL-Profil) der Ergebnisse in zehn ausgewählten Dimensionen des QLQ-C30,
- Interpretationshilfen mit der Information, dass Ergebniswerte unter dem kritischen Wert von 50 nicht zufrieden stellend seien und weiterer Klärung oder Handlungskonsequenzen bedürfen,
- eine Liste verfügbarer Therapieangebote in der Region (Schmerztherapie, Physiotherapie und Lymphdrainage, Psychotherapie, soziale Beratung und Rehabilitation, körperliche Fitness und Ernährung), die für den Patienten erreichbar sind.

Alle 20 Ärzte fanden die QoL-Profile verständlich, 55% fanden, dass sie neue Informationen lieferte, einen positiven Effekt auf die Kommunikation hatte und zu genaueren Fragen führte (42%).

Um Ärzte und Praxismitarbeiterinnen die Lebensqualitätserhebung einzuführen und sie zur Nutzung der Informationen in der Patientenversorgung zu motivieren, wurden in diesen Studien ½ bis 1-stündige Schulungen durchgeführt, die mindestens die Erläuterung der Fragebogenskalen und Interpretationshilfen der Ergebniswerte beinhalteten. Wie die Ärzte die Schulungen oder das bereitgestellte Informationsmaterial bewerteten, wurde in keiner der Studien evaluiert.

## 5.2. Stichprobe Praxen

In dem Zeitraum von Februar 2006 bis Juli 2006 nahmen 7 Ärzte und 14 Praxismitarbeiterinnen aus 4 Allgemeinarztpraxen an den Schulungen teil. An der telefonischen Befragung beteiligten sich 6 Ärzte (2 Frauen, 4 Männer) und 11 Praxismitarbeiterinnen (11 Frauen). 1 Arzt und 3 Arzthelferinnen wurden nicht telefonisch befragt, da sie nicht in die Lebensqualitätsbefragung in ihrer Praxis involviert waren und daher keine Aussagen zum Ablauf und der Nutzung der Lebensqualitätsmessungen geben konnten. Das Durchschnittsalter der Ärzte lag bei 49 Jahren, das der Praxismitarbeiterinnen bei 28.6 Jahren. Die Ärzte waren zwischen 2 und 26 Jahren in den Praxen tätig, in denen die Lebensqualitätsbefragungen stattgefunden haben. Bei den Praxismitarbeiterinnen lagen die Zeiten zwischen 2 Monaten und 12 Jahren.

Alle Ärzte und 10 von 11 Praxismitarbeiterinnen gaben auf einer 4-stufigen Skala (viel-etwas-wenig-keine) an, viel Sicherheit im Umgang mit Computern zu haben.

## 5.3. Stichprobe Patienten

In dem Studienzeitraum konnten 38 Patienten (19 Frauen, 19 Männer) telefonisch befragt werden. 17 weitere Patienten nahmen an der Lebensqualitätsbefragung in ihrer Hausarztpraxis teil, gaben aber ihre Telefonnummer auf der Einverständniserklärung nicht an, sodass diese Patienten nicht in die Auswertung einbezogen werden konnten. Der Altersdurchschnitt der befragten Patienten lag mit 64.4 Jahren relativ hoch (siehe Tab. 1).

Altersklassen (Jahre)	Anzahl (n)	%
20 - 29	2	5
30 – 39	2	5
40 – 49	1	2
50 – 59	6	16
60 – 69	12	32
70 – 79	11	29
80 - >	4	11

Tab. 1: Altersklassen der befragten Patienten

45% (n=17) der Patienten litten unter chronisch obstruktiven Atemwegserkrankungen (Asthma bronchiale oder COPD). Weitere, von den Patienten angegebenen chronische Erkrankungen waren u.a. Diabetes mellitus, Osteoporose, Fibromyalgie, Krebserkrankungen und Rückenleiden. 18% der Patienten schätzten den Schweregrad ihrer chronischen Erkrankung als leicht ein, 45% als mittel und 21% als schwer. 16% machten dazu keine Angaben.

Die Mehrheit der befragten Patienten (55%) hatte keine Erfahrung im Umgang mit Computern (Tabelle 2).

Computererfahrung	Anzahl (n)	%
Keine	21	55
Wenig	6	16
Etwas	4	11
Viel	7	18

Tab. 2: Patienten - Computererfahrung

Wie zu erwarten war, nahm die Computererfahrung der Patienten mitzunehmendem Alter ab.

Computererfahrung	%	Altersdurchschnitt (Jahre)
Keine	56	71.7
Wenig	14	56.4
Etwas	11	57.0
viel	19	52.9

Tab.3: Altersdurchschnitt der Patienten in Abhängigkeit von Ihrer Computererfahrung

#### **5.4. Organisation der Lebensqualitätsbefragung in den Hausarztpraxen**

Den Hausarztpraxen wurde die Entscheidung überlassen, wie die Lebensqualitätsbefragung in den Praxisablauf integriert werden sollte, um eine möglichst reibungslose Durchführung zu erlauben. In 2 der 4 Praxen wurden die Patienten von

den Ärzten während der Konsultation zur Befragung eingeladen. Nach dem Arztgespräch wurde den Patienten der Lebensqualitätsrecorder durch die Praxismitarbeiterinnen erklärt, die Befragung durchgeführt und der Ergebnisausdruck ausgehändigt. In diesen Praxen konnten die Ergebnisse der Befragung somit erst beim nächsten Konsultationstermin mit dem Arzt besprochen werden. In den anderen 2 Praxen luden die Arzthelferinnen die Patienten bei Vorstellung in der Praxis zur Lebensqualitätsbefragung ein und erklärten den Lebensqualitätsrecorder, sodass die Ergebnisse zur Konsultation zur Verfügung standen. 30 Patienten wurden von ihrem Arzt zur Lebensqualitätsbefragung eingeladen, 8 Patienten von einer Praxismitarbeiterin.

### **5.5. Teilnahmebereitschaft der Patienten**

Alle Praxismitarbeiter (3 Ärzte und 11 Praxismitarbeiterinnen), die die Patienten zur Lebensqualitätsbefragung eingeladen haben, gaben an, dass die Patienten eher zustimmend auf die Einladung reagierten. Seltene Ablehnungen erfolgten aus folgenden Gründen:

- Patienten waren in sehr schlechter psychischer Verfassung,
- Patienten hatten zu dem Zeitpunkt keine Zeit,
- Prinzipielle Ablehnungen: „Das trifft nicht auf mich zu.“,
- Patienten wollten ihre Daten nicht preisgeben.

### **5.6. Handhabung des Lebensqualitätsrecorders durch Patienten**

Die Patienten bewerteten die Erklärungen, die sie durch die Ärzte oder Praxismitarbeiterinnen zur Handhabung des Lebensqualitätsrecorders erhielten, auf einer Schulnotenskala mit einer Durchschnittsnote von 1.6 als gut. Ebenso schätzten sie die Bedienbarkeit des Geräts zur Erhebung der Lebensqualität (Lebensqualitätsrecorder) mit einer Durchschnittsnote von 1.5 als sehr benutzerfreundlich ein. 1 Patient gab an, dass er anfangs dachte, dass die Fragen automatisch durchlaufen, was bei ihm Stress verursachte, bis er merkte, dass die nächsten Fragen erst nach erfolgter Beantwortung erscheinen: „Es hätte mir vorher gesagt werden sollen“. Aufgrund der klaren und übersichtlichen Darbietungsform konnten auch ältere Patienten die Fragen durch Antippen der Bildschirm-Oberfläche mit einem PC-Stift ohne Schwierigkeiten beantworten. Patienten oberhalb des Altersdurchschnitts von 64 Jahren bewerteten die Bedienbarkeit ebenfalls mit einer Durch-

schnittsnote von 1,7 als gut. Die gestellten Fragen zur Lebensqualität wurden als gut verständlich (Note 1.9) empfunden - „Die Fragen haben wiedergegeben, was mich einschränkt.“ - 4 Patienten gaben an, dass sie sich bei einigen Fragen die Möglichkeit für Zwischenantworten gewünscht hätten.

Die Fragen am Tablet-PC wurden während der Wartezeit im Wartezimmer oder im Sprechzimmer beantwortet. 95% der Patienten (36 von 38) gaben an, dass ihre Wartezeit in der Praxis durch die Lebensqualitätsbefragung nicht verlängert wurde. In nur zwei von 38 Fällen kam es zu einer Verlängerung der Wartezeit um 5-10 Minuten, die von den Patienten als akzeptabel empfunden wurde. Alle Patienten bestätigten, dass sie ausreichend Ruhe zum Beantworten der Fragen gefunden hätten.

### **5.7. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch die Patienten**

Die telefonische Befragung der Patienten ergab eine mehrheitlich positive Einstellung zur elektronischen Lebensqualitätsbefragung in ihrer Hausarztpraxis. 84% (n = 32) der 38 Patienten beurteilten die Lebensqualitätsbefragungen als gute Form, um ihrem Arzt mitzuteilen, wie sie sich fühlten. 11% der Patienten waren unentschieden und 5% hielten es für „keine gute Idee“. Die beiden Patienten, die der Befragung eher skeptisch gegenüber standen, begründeten dies mit ihrer Abneigung gegenüber Computern bzw. wendeten ein, dass aufgrund ihres Alters an der Erkrankung sowieso nichts mehr zu ändern sei. Die am häufigsten genannte positive Begründung der Patienten war, dass sie durch diese Form der Befragung selber mehr über ihr Befinden erfahren und dass sie so den Arzt umfassend über ihr Befinden informieren können.

63% (n= 24) der Patienten hielten die Befragungsergebnisse für eine wertvolle Hilfe in der Behandlungsplanung. Die Patienten argumentierten, dass die Befragung sie dabei unterstütze, für ihre Lebensqualität bedeutsame Aspekte eher anzusprechen und angesichts von Zeitknappheit auf Wesentliches zu fokussieren. Eine weitere, häufig genannte Begründung war, dass die Lebensqualitätsdaten durch diese Form der Befragung schriftlich vorhanden seien und so Veränderungen mittel- und langfristig verfolgt werden können. Patienten, die in der Lebensqualitätsbefragung keinen wesentlichen Zugewinn sahen, begründeten dies damit,

dass sie ohnehin alle für ihre Lebensqualität relevanten Aspekte mit ihrem Arzt besprechen würden und die Behandlung bereits sehr gut sei. Andere gaben an, dass die eigenen Beschwerden derzeit nicht gravierend und dementsprechend die Fragen zur Lebensqualität von geringerer aktueller Bedeutung seien.

Da die Patienten bis zum Zeitpunkt des Interviews erst an einer Lebensqualitätsbefragung teilgenommen hatten, die zumeist *nach* dem aufklärenden Gespräch durch den Hausarzt stattfand, konnten die Patienten noch nichts darüber aussagen, inwieweit die Lebensqualitätsergebnisse den Verlauf der Konsultation beeinflusst haben. Lediglich 1 Patient hatte bisher die Ergebnisse mit seinem Arzt besprochen und beurteilte die Besprechung, auf einer 6-stufigen Notenskala, als gut. Er gab an, dass er dadurch seine Sicht zur verordneten Medikation mitteilen konnte und im Gespräch eine Änderung der Medikation besprochen wurde.

Mehr als die Hälfte der Patienten (61%) würde gerne mit dem behandelnden Arzt über die Befragungsergebnisse sprechen. 13 Patienten erwarteten, vom Arzt auf die Ergebnisse angesprochen zu werden, insbesondere wenn kritische Werte auftraten. Häufige Patientenaussagen waren:

- „Der Arzt würde schon etwas sagen, wenn es da etwas gäbe.“
- „Es wäre schön, wenn der Arzt noch mal nachfragen würde.“
- „Das muss der Arzt wissen.“

Nur 42% der Patienten (16 von 38) erhielten nach der Befragung ihren Ergebnisausdruck. Dies lag daran, dass die Befragungen in den meisten Fällen nach dem Arztgespräch stattfanden und die Patienten nicht darauf hingewiesen wurden, nach Abschluss der Befragung den Ergebnisausdruck abzuholen. Von den 16 Patienten konnten 5 Patienten keine Angaben zur Verständlichkeit der dargestellten Ergebnisse machen, da sie sich den Ausdruck nicht angeguckt hatten. Ein Patient bewertete die Verständlichkeit des Ergebnisausdrucks auf einer 6-stufigen Notenskala mit der Note 5, zwei Patienten gaben eine 4, ein Patient bewertete mit einer 3 und sieben Patienten gaben die Note 2. Folgende Schwierigkeiten und Verbesserungsvorschläge wurden von den Patienten angegeben:

- „Es war schwierig für mich zu sehen, wie ich mich Verhältnis zum Normalen einschätzen soll, wo meine Werte liegen; besser wären Worte.“

- „Ich weiß nicht, was ich unter z.B. Rollenfunktion verstehen soll.“
- Der „graue Bereich“, auf den ich achten sollte ist mal oben und mal unten, das verwirrt, einheitlich wäre besser.“
- „Besser wären Noten oder Worte, statt „grauer Bereich.“
- „Es könnten evtl. noch Behandlungsvorschläge angegeben werden.“

Insgesamt zeigten die Patienten eine sehr hohe Akzeptanz der elektronischen Lebensqualitätsbefragung. 35 der 38 Patienten würden es begrüßen, wenn die Lebensqualitätsbefragung auch zukünftig in ihrer Hausarztpraxis durchgeführt würde.

### **5.8. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch das Praxispersonal**

91% der Praxismitarbeiterinnen (10 von 11) beurteilten den technischen Ablauf der Lebensqualitätsbefragung auf einer Schulnotenskala als gut, 1 Praxishelferin als befriedigend. Häufigste technische Schwierigkeiten traten bei der Herstellung der WLAN-Verbindung des Lebensqualitätsrecorders auf. Diese anfänglichen Schwierigkeiten konnten durch telefonische oder schriftliche Beratung der Projektmitarbeiter behoben werden. Von den Praxismitarbeiterinnen wurde die Umsetzbarkeit der Lebensqualitätsbefragung in ihrem Praxisalltag auf einer Notenskala im Durchschnitt mit einer 2.4 (54% (n=6) gaben eine 2, 36% (n=4) eine 3 und 9% (n=1) „weiß nicht“) als gut bewertet. Die Befragungen wurden nach Angaben der Praxismitarbeiterinnen in Abhängigkeit vom Patientenaufkommen, der Personalbesetzung und anderem zusätzlichem Aufwand, wie z.B. Quartalsabrechnungen, geplant und durchgeführt. Zur Verbesserung des Ablaufs wurde von zwei Praxismitarbeiterinnen gewünscht, dass eine Anzeige auf dem Lebensqualitätsrecorder erscheint, wenn die WLAN-Verbindung hergestellt ist. Die Durchführung der Lebensqualitätsbefragung fand eine hohe Akzeptanz bei den Praxismitarbeiterinnen. 82% (9 von 11) der Praxismitarbeiterinnen begrüßten es, auch zukünftig die Lebensqualitätsbefragung routinemäßig in ihrer Praxis durchzuführen. Dies wurde durch folgende Aussagen begründet:

- „Wenn alles klappt, macht es Spaß.“
- „Stört den Ablauf nicht.“
- „Das ist für die Patienten positiv.“
- „Nach den Patienten zu urteilen, die sind begeistert.“
- „Das ist ein Zeichen für das Interesse an den Patienten.“

- „Wichtig für die Qualität der Praxis.“

### **5.9. Beurteilung der Lebensqualitätsbefragung durch die Ärzte**

Die Lebensqualitätsbefragung ließ sich nach Angabe der Ärzte gut (Durchschnittsnote: 2.2) im Praxisablauf umsetzen. Auf einer 6-stufigen Notenskala bewerteten zwei Ärzte die Umsetzbarkeit mit einer 3, zwei gaben die Note 2, ein Arzt bewertete den Ablauf mit einer 1 und ein Arzt wusste nicht, wie er bewerten sollte. Als problematisch wurde angegeben, dass es anfangs technische Schwierigkeiten gab, die Zeit beanspruchten und Befragungen nicht möglich machten. Diese Schwierigkeiten konnten aber behoben werden. Weiterhin waren zusätzliche Belastungen, wie z.B. vorrangige Probleme mit der Abrechnung in der Praxis ein Grund, dass die Lebensqualitätsbefragungen untergegangen sind. Von zwei Ärzten wurde gewünscht, dass eine Anzeige auf dem Lebensqualitätsrecorder erscheint, wenn die WLAN-Verbindung hergestellt ist.

Aufgrund der unterschiedlichen Organisation der Lebensqualitätsbefragung, fanden die meisten Befragungen erst nach der Konsultation statt, sodass nur 3 der 6 Ärzte zum Zeitpunkt der telefonischen Befragung mit Patienten über die Ergebnisse zur Lebensqualität gesprochen hatten. Die Besprechung der Ergebnisse wurde davon abhängig gemacht, ob ein Patient einen Besprechungstermin beim Arzt hatte, sodass entsprechend Zeit eingeplant war, ob die Lebensqualitätsdaten wichtig für den Konsultationsgrund waren oder ob der Arzt von den Patienten auf die Lebensqualitätsergebnisse angesprochen wurde. Zwei Ärzte gaben an, dass die Besprechung der Ergebnisse die Konsultation nicht oder in einem akzeptablen Zeitrahmen von 5 Minuten verlängert hat. Ein Arzt fand die Verlängerung störend, da es eher die psychosozialen Probleme waren, die auffielen und deren Besprechung viel Zeit in Anspruch nahm. Er überlegte, in Zukunft bei entsprechenden Auffälligkeiten zusätzliche Gesprächstermine zu vereinbaren.

2 der 3 Ärzte gaben an, dass die Lebensqualitätsergebnisse hilfreich für das Gespräch mit dem Patienten waren. Es wurden neue Aspekte und Probleme beleuchtet, die sonst nicht angesprochen worden wären oder über die man sonst nicht bewusst gesprochen hat. Ein Arzt gab an, dass die Lebensqualitätsergebnisse für ihn bisher nicht hilfreich waren, da sie seiner Wahrnehmung vom Patienten

entsprachen. Er räumte aber ein, dass die Daten durch die Standardisierung vergleichbar wären, was im Längsschnitt interessant würde.

5 der 6 Ärzte waren der Meinung, dass Ihnen die Ergebnisse der standardisierten Lebensqualitätsbefragung in der Versorgung ihrer Patienten nützlich sein könnten. Folgende Begründungen wurden gegeben:

- „Guter Gesprächseinstieg.“
- „Gesteigerte Aufmerksamkeit für bestimmte Probleme.“
- „Patienten sprechen Probleme ihres täglichen Lebens an, über die sie sonst nicht sprechen.“
- „Durch Mitteilung am Computer „outet“ sich Patient eher, als direkt vor dem Arzt.“
- „Handhabe, um bestimmte Problem anzusprechen.“
- „Man spricht an, was sonst nicht so artikuliert wird.“
- „Vergleichbarkeit durch Standardisierung, was im Längsschnitt interessant wird.“
- „Hilfestellung im Sinne einer Ergänzung zur ärztlichen Untersuchung.“
- „Verbesserung der Lebensqualität der Patienten, durch Ausrichten der Therapien an den Ergebnissen der Lebensqualitätsbefragung.“

Insgesamt wurde der Nutzen der Lebensqualitätsbefragung für die Praxis von allen Ärzten auf einer Notenskala im Durchschnitt als gut (2.2) beurteilt. Zwei Ärzte gaben eine 3, drei Ärzte eine 2 und ein Arzt eine 1. Die Ärzte gaben folgende Begründungen:

- „Es wird ein Fokus auf das gelegt, was der Patient denkt und nicht nur auf die Wahrnehmung des Arztes.“
- „Standardisierte Ergänzung zur Untersuchung, wie zufrieden ist der Patient und wie wirkt Therapie im Verlauf.“
- „Anderes Medium, über das sich Patienten mitteilen können. Die Anonymität erleichtert es manchen Patienten Probleme anzugeben.“
- „Positiv für Patientenbindung und Marketing.“
- „Zeigt Professionalität der Praxis.“

Alle Ärzte würden es begrüßen, die elektronische Lebensqualitätsbefragung routinemäßig in ihrer Praxis weiter durchzuführen.

### **5.10. Beurteilung der Schulung und der Informationsmaterialien**

Die Praxismitarbeiterinnen gaben an, dass sie durch die 1-stündige Schulung und die zusätzlich ausgehändigte Informationsmappe ausreichend Informationen erhalten hatten, um die Lebensqualitätsbefragung in ihrer Praxis durchführen zu können. Sie bewerteten die Schulung, als auch die Informationsmappe auf einer Notenskala, im Durchschnitt als gut (1.7). Auch die Ärzte gaben an, ausreichend Informationen erhalten zu haben, um die Ergebnisse der Lebensqualitätsbefragung nutzen zu können. Sie bewerteten die Schulung, als auch die Informationsmappe auf einer Notenskala im Durchschnitt mit 1.5, 50% mit sehr gut und 50% mit gut. 2 Ärzte einer Praxis wünschten sich eine wiederholte Schulung, da aufgrund von Schwierigkeiten in ihrer Praxis die Lebensqualitätsbefragung ins Hintertreffen geraten sei und sie sich davon neue Motivation versprechen.

### **5.11. Beurteilung der Ergebnisdarstellung**

Zum Zeitpunkt der telefonischen Befragung konnten nur 4 der 6 Ärzte die Verständlichkeit des Ergebnisausdrucks beurteilen, da 2 Ärzte noch nicht mit dem Ergebnisausdruck ihrer Patienten gearbeitet hatten. 2 Ärzte beurteilten die graphische Darstellung der Ergebnisse mit einer 4 und zwei Ärzte der Note 2. Vorschläge zur Verbesserung der Ergebnisdarstellung waren:

- Optik verbessern: eine größere Darstellung der Messpunkte und eine kontrastreichere, farbliche Unterscheidung zwischen Werten ober- und unterhalb des Schwellenwerts,
- vereinheitlichte Darstellung positiver und negativer Werte: oben = höhere Werte, bedeutet bessere Lebensqualität; unten = niedrigere Werte, bedeutet schlechtere Lebensqualität,
- bei auffälligen Werten sollten zusätzlich die Antworten auf die Einzelfragen der Subskala angegeben werden, um genauer sehen zu können, wo die Probleme liegen,
- stärkeres Hervorheben kritischer Werte,
- verständlichere Bezeichnung der Lebensqualitätsskalen.

Zusätzlich wurde von den Ärzten und Praxismitarbeiterinnen gewünscht, dass ein nochmaliger Ausdruck der graphischen Ergebnisdarstellung vom Praxis-PC aus ermöglicht werden sollte. Bisher erfolgte der Ausdruck direkt vom Lebensqualitätsrecorder auf den Praxisdrucker.

## 6. Diskussion

Ziel dieser Arbeit war es, auf Grundlage der Ergebnisse einer systematischen Literaturrecherche Schulungsmaterial für Ärzte und Praxispersonal zu erstellen und Möglichkeiten einer optimalen Präsentation der Ergebnisse individueller Lebensqualitätsmessungen für Hausarztpraxen zu erarbeiten sowie erste Erfahrungen in deutschen Hausarztpraxen zur Akzeptanz der elektronischen Lebensqualitätserhebungen bei Patienten, Ärzten und Praxispersonal zu explorieren.

Von besonderem Interesse war, ob Ärzten und Praxismitarbeiterinnen in der vorbereitenden Schulung die notwendigen Informationen vermittelt wurden, um die Lebensqualität ihrer Patienten reibungslos in der täglichen Praxisroutine erheben zu können. Untersucht wurde auch, als wie verständlich Ärzte und Patienten den graphischen Ergebnisausdruck bewerteten, anhand dessen sie unmittelbar zur Konsultation ablesen konnten, ob die Lebensqualitätswerte „auffällig“ waren (schlechter als der Schwellenwert oder schlechter im Vergleich zur vorherigen Messung). Zudem war von Interesse, ob in diesem Fall das Gespräch hierauf gelenkt wurde, um die Hintergründe „auffälliger“ Ergebniswerte zu verstehen.

Die Ergebnisse dieser explorativen Studie lassen erkennen, dass sich die elektronische Lebensqualitätserhebung, die die Datensammlung, -auswertung und -interpretation während eines Praxisbesuchs ermöglicht, gut in den Praxisalltag der Hausarztpraxen integrieren ließ und von Patienten, Ärzten und Praxispersonal positiv angenommen wurde.

Ärzte und Praxispersonal gaben an, dass sie durch die Schulungen und das bereitgestellte Informationsmaterial ausreichend vorbereitet wurden, um die Lebensqualitätsbefragungen durchführen zu können und dass sich die elektronische Befragung gut im Praxisalltag umsetzen ließ.

Hinsichtlich der graphischen Ergebnisdarstellung wurden von einigen Ärzten und Patienten Änderungsempfehlungen, wie eine einheitliche Darstellung von guten und schlechten Lebensqualitätswerten, eine kontrastreichere Darstellung, die Möglichkeit der Ausgabe der Einzelantworten und verständlichere Skalenbezeichnung angegeben, um diese einfacher und übersichtlicher zu präsentieren.

Insgesamt begrüßten alle Ärzte sowie die überwiegende Mehrzahl der Praxismitarbeiterinnen und der Patienten, diese Form der Lebensqualitätsbefragung auch zukünftig in ihrer Hausarztpraxis durchzuführen.

### **6.1. Diskussion der Methode**

Die vorliegende Untersuchung wurde mit einer kleinen Stichprobengröße durchgeführt. Da es sich aber um eine explorative Studie handelt, die im Rahmen der Hauptstudie „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ durchgeführt wurde, wird kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben. Vielmehr wurden erstmals Hinweise zur Akzeptanz dieser Methode und erste Erfahrungen der „Hauptnutzer“, nämlich von Ärzten, Praxispersonal und Patienten hinsichtlich der Umsetzbarkeit, den bereitgestellten Schulungsmaterialien und der Ergebnisdarstellung in deutschen Hausarztpraxen exploriert. Soweit technisch möglich, werden die hierbei erfassten Empfehlungen der Beteiligten in den weiteren Entwicklungsprozess mit einbezogen, um ein System zu schaffen, das in Hausarzt-Settings gut funktioniert.

Neben der Limitierung durch die geringe Stichprobengröße ist auf einen möglichen Selektionsbias hinzuweisen. Die Hausarztpraxen, die an dieser Studie teilnahmen, meldeten sich aus eigener Initiative auf die Internetausschreibung, weshalb davon auszugehen ist, dass die Ärzte dieser Studie ein eigenes Interesse an der Methode der elektronischen Lebensqualitätserhebung mitbrachten. Diese Ärzte sind nach der Theorie der sozialen Diffusion von Innovationen (Rogers 1995) als „early adopter“ im Prozess der Implementierung der elektronischen Lebensqualitätsbefragung zu sehen, die eine gewisse Offenheit für Veränderungen und Innovationen mitbringen.

Schließlich ist zu beachten, dass in den Stichproben des Praxispersonals und der Ärzte alle in die Lebensqualitätserhebung involvierten Personen telefonisch befragt wurden, in der Patientenstichprobe hingegen konnten die Non-Responder (17 von 55), d.h. die Patienten, die keine Telefonnummer auf dem „informed consent“ angaben, nicht befragt werden. Es kann somit eine gewisse Verzerrung in dieser Stichprobe nicht ausgeschlossen werden, da nicht bekannt ist, ob diese Patienten der Lebensqualitätserhebung weniger positiv gegenüber eingestellt wa-

ren, als die Responder. Die Weigerung kann ebenso darauf begründen, dass die private Telefonnummer nicht zur Verfügung gestellt werden wollte. Dies ließe sich im weiteren Verlauf der Hauptstudie dadurch beheben, indem Patienten entweder ihre Telefonnummer angeben oder einen schriftlichen Fragebogen ausfüllen können, der in einer aufgestellten Box im Wartezimmer eingeworfen werden kann.

## **6.2. Organisation und Umsetzbarkeit der Lebensqualitätserhebung im Praxisalltag von Hausarztpraxen**

Vorangegangene Studien, die eine gute Umsetzbarkeit und Akzeptanz elektronischer Lebensqualitätserhebungen beschrieben (Sigle 1996; Taenzer et al. 1997; Buxton et al. 1998, Velikova et al. 1999) wurden ausnahmslos in Kliniken durchgeführt und hier überwiegend im onkologischen Setting. Die Ergebnisse dieser Studie konnten erstmals zeigen, dass sich die elektronische Lebensqualitätserhebung, die die Datensammlung, -auswertung und -interpretation unmittelbar im Zusammenhang mit einer Konsultation ermöglicht, durch die optimale technische Installation auch im Praxisalltag von Hausarztpraxen gut eingliedern ließ. Hierbei ist es wichtig festzuhalten, dass das Ausmaß der Befragungen an den Praxisalltag angepasst wurde, d.h. in Abhängigkeit vom Patientenaufkommen, der Personalbesetzung und zusätzlichem Aufwand, wie z.B. Quartalsabrechnungen, geplant und durchgeführt wurde. Entsprechend führten hohe Praxisbelastungen dazu, dass die Lebensqualitätsbefragungen auf andere Tage verschoben oder reduziert durchgeführt wurden.

Da es in dieser Pilotstudie vorrangig war, zu sehen, wie sich die Lebensqualitätserhebungen in den authentischen Praxisablauf eingliedern ließen und wie die Befragung vom Praxispersonal und den Ärzten organisiert werden konnten, gab es keine Vorgaben zur Regelmäßigkeit - z.B. dass alle Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten und einen Konsultationstermin hatten, befragt werden sollten -. Dies sollte in der weiterführenden Hauptstudie mit einer größeren Stichprobe untersucht werden, um dann mehr Gewicht auf die Evaluierung der routinemäßigen Erhebung legen zu können.

Um den Ablauf der Lebensqualitätsbefragung noch zu verbessern, wurde von einigen Praxismitarbeiterinnen und Ärzten vorgeschlagen, eine Anzeige auf dem

Lebensqualitätsrecorder zu installieren, die es ermöglicht zu sehen, wann die WLAN-Verbindung hergestellt ist, um zeitaufwändige Fehlversuche zu vermeiden. Sobald die hierfür notwendige Programmierung vorgenommen ist, sollten alle Lebensqualitätsrecorder, die in den Hausarztpraxen im Einsatz sind dahingehend verändert werden.

### **6.3. Akzeptanz und Einstellung der Patienten zur Lebensqualitätserhebung**

Übereinstimmend mit ähnlichen Studien (Taenzer et al. 1997, Chang et al. 2002, Mullen et al. 2004, Carlson et al. 2001, Velikova et al. 2002) zeigte auch diese Studie, dass die befragten Patienten die elektronische Lebensqualitätserhebung nicht als Störung ihres regulären Praxisaufenthaltes empfanden. Trotz der mehrheitlich fehlenden Computererfahrung konnten die Fragen durch Antippen der Bildschirm-Oberfläche mit einem PC-Stift auch von älteren Patienten ohne Schwierigkeiten beantwortet werden. Insgesamt befürworteten die meisten Patienten die Lebensqualitätsbefragung als benutzerfreundliche Form, um ihren Arzt umfassend über ihr Befinden zu informieren, ohne dass ihre Wartezeit verlängert wurde. Fast alle (35 von 38) der befragten Patienten würden es begrüßen die elektronische Lebensqualitätsbefragung auch in Zukunft in der Hausarztpraxis durchzuführen. Hierbei ist in Betracht zu ziehen, dass die Non-Responder (17 von 55), d.h. Patienten, die keine Telefonnummer auf dem „informed consent“ angaben, nicht in die Auswertung eingingen und nicht bekannt ist, ob diese möglicherweise der Lebensqualitätsbefragung skeptisch gegenüber standen.

### **6.4. Verständlichkeit und Veränderungsempfehlungen der graphischen Ergebnisdarstellung**

Die Verständlichkeit des Ergebnisausdrucks zur Lebensqualitätsmessung konnte in dieser Studie nicht abschließend beurteilt werden. Zum einen haben die Patienten als auch die Ärzte die Darstellung der Lebensqualität sehr heterogen bewertet; zusätzlich basierten die Bewertungen auf einer sehr geringen Anzahl von Antworten. Nur 11 von 38 Patienten gaben eine Bewertung ab (ein Patient gab die Note 1, drei Patienten eine 3 und sieben Patienten eine 2) und vier von sechs Ärzten (zwei Ärzte bewerteten mit der Note 4 und zwei Ärzte mit der Note 2). Dies lag daran, dass die Befragungen in den meisten Fällen nach dem Arztgespräch stattfanden und die Patienten scheinbar nicht darauf hingewiesen wurden, nach Ab-

schluss der Befragung den Ergebnisausdruck abzuholen. Dies sollte im weiteren Verlauf der Hauptstudie dadurch verbessert werden, dass am Ende der Befragung die Patienten auf dem Bildschirm darauf hingewiesen werden, sich den Ergebnisausdruck von den Praxismitarbeiterinnen aushändigen zu lassen. Zusätzlich sollte zukünftig die 1-seitige Interpretationshilfe, gleichzeitig mit jeder Ergebnisdarstellung ausgedruckt werden, um Patienten die Ergebnisse verständlicher zu machen.

Insgesamt wurden sehr hilfreiche Veränderungsvorschläge von den o.g. Ärzten und Patienten gegeben, sodass die Überarbeitung der aktuellen Ergebnisdarstellung im weiteren Verlauf an die Präferenzen der Nutzer angepasst und der klinische Nutzen verbessert werden kann. Präferiert wurde von Ärzten und Patienten eine einheitlichere Darstellung guter und schlechter Lebensqualitätsdaten d.h., die Programmierung sollte dahingehend geändert werden, dass die Rohdaten der Fragebögen unabhängig der vorgegebenen Auswertung berechnet werden können, um alle Skalen einheitlich zu transformieren (100 = gute Werte stehen oben; 0 = schlechte Werte stehen unten). Diese Möglichkeit der eigenständigen Berechnung der Rohdaten beschrieben Middecke et al. (2004) bei der Entwicklung ihrer QoL-Profile. Weiterhin empfahlen sowohl Ärzte, als auch Patienten eine verständlichere Bezeichnung der Lebensqualitätsskalen.

Von den Ärzten wurden vor allem eine Verbesserung der Optik gewünscht, d.h. eine farblich kontrastreichere Hervorhebung des „auffälligen“ Bereiches, sowie eine größere Darstellung der Messpunkte. Um einen genaueren Einblick in die spezifischen Problembereich der Patienten zu erhalten, wurde von den Ärzten der Ausdruck der Einzelfragen und -antworten „auffälliger“ Skalen empfohlen. Diese zusätzlichen Informationen wurden auch in den Studien von Kazis et al. (1990), Wagner et al. (1997) und Chang et al. (2002) beschrieben. Da sich in dieser Studie zeigte, dass auch Hausärzte diese Informationen wünschten, sollte eine Programmierung der Software eine entsprechende Darstellung der Ergebnisse vorbereiten.

Zusätzlich wurde von den Ärzten und Praxismitarbeiterinnen gewünscht, dass ein nochmaliger Ausdruck der graphischen Ergebnisdarstellung vom Praxis-PC mög-

lich sein sollte. Bisher erfolgte der Ausdruck direkt vom Lebensqualitätsrecorder auf den Praxisdrucker.

Drei Patienten dieser Studie präferierten eine Beschreibung der Ergebnisse der Lebensqualitätsbefragung in Worten oder Noten. Acht weitere Patienten hingegen beurteilten die aktuelle Version der Ergebnisdarstellung als gut. Velikova et al. (2002) und Boyes et al. (2006) stellten fest, dass Patienten den Ausdruck ihrer Ergebnisse sehen wollten, es wurden aber keine Studien zu Patientenpräferenzen hinsichtlich der Ergebnisdarstellung individueller Lebensqualitätserhebungen durch die Literaturrecherche gefunden. Lediglich zwei Studien aus der Arbeitsgruppe von Brundage (2003, 2005) untersuchten die Patientenpräferenzen. Diese bezogen sich jedoch auf die Darstellung populationsbezogener Lebensqualitätsergebnisse klinischer Studien, um eine Entscheidung zwischen zwei Therapiemöglichkeiten zu treffen: In einer Studie mit 33 Krebspatienten bewerteten 85% der Teilnehmer die einfache lineare Darstellung der mittleren Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität als nützlichste Darstellungsform, unabhängig vom Bildungsgrad (Brundage et al. 2003). In einer weiterführenden multizentrischen Studie untersuchte dieselbe Arbeitsgruppe (Brundage et al. 2005), wie genau Krebspatienten gesundheitsbezogene Lebensqualitätsdaten aus klinischen Studien interpretierten und welches Format zur Entscheidungsfindung zwischen zwei Behandlungsmöglichkeiten bevorzugt wird. Die lineare Darstellung der mittleren Scores über die Zeit wurde am häufigsten richtig interpretiert (98% Genauigkeit). Diese Darstellung wurde von den meisten Teilnehmern am leichtesten verstanden und als „am hilfreichsten“ eingestuft.

Um genauere Aussagen über die für Patienten verständlichste und nützlichste Darstellungsform zu erhalten, sind – auf Basis einer regelmäßigen Bereitstellung der Ergebnisse an die Patienten - weitere Patientenbefragungen nötig. Sollte sich im Verlauf der Hauptstudie herausstellen, dass die Präferenzen von Ärzten und Patienten stark differieren, wäre in Erwägung zu ziehen, für Ärzte und Patienten unterschiedliche Darstellungsformen zu konzipieren.

## 6.5. Nutzen der Ergebniswerte im Arzt-Patienten-Gespräch

Fünf der sechs Ärzte waren der Meinung, dass Ihnen die Ergebnisse der standardisierten Lebensqualitätsbefragung in der Versorgung ihrer Patienten nützlich sein könnten, um die Aufmerksamkeit für bestimmte Probleme zu steigern und somit als „Einstieg“, um bestimmte Probleme anzusprechen, die sonst nicht artikuliert werden. Damit ließe sich die Therapie besser an den Ergebnissen der Lebensqualitätsbefragung ausrichten und Veränderungen der Lebensqualität der Patienten im Längsschnitt besser beobachten.

Die Interviews mit den Ärzten ergaben, dass nur 3 der 6 Ärzte die Ergebnisse mit den Patienten besprachen. Positive Rückmeldungen kamen von zwei Ärzten, die angaben, dass durch die Verfügbarkeit der Ergebnisse der Lebensqualitätserhebung neue Aspekte und Probleme besprochen wurden, die sonst nicht angesprochen worden wären oder über die man sonst nicht bewusst gesprochen hat. Ein Arzt berichtete, dass die Lebensqualitätsergebnisse für ihn bisher nicht hilfreich waren, da sie seine Wahrnehmung von Patienten lediglich bestätigten. Er räumte aber ein, dass die Daten durch die Standardisierung vergleichbar wären, was im Längsschnitt interessant würde. Trotz des potentiellen Nutzens, den Ärzte den Ergebnissen der Lebensqualitätserhebungen beimaßen, zeigten diese Ergebnisse, dass diese eher selten im Gespräch mit den Patienten genutzt wurden. Seitens der Ärzte wurde die Besprechung der Ergebnisse davon abhängig gemacht, ob ein Patient einen längeren Konsultationstermin hatte, die Lebensqualitätsdaten wichtig für den Konsultationsgrund waren oder ob der Arzt von den Patienten auf die Lebensqualitätsergebnisse angesprochen wurde. Hierbei ist anzumerken, dass diese Studie auf nur einer Lebensqualitätsmessung der Patienten basiert. Um den Einfluss der Lebensqualitätsdaten auf das Arzt-Patienten-Gespräch aussagekräftiger evaluieren zu können, sollten im weiteren Verlauf der Hauptstudie Ärzte gebeten werden, die Lebensqualitätsergebnisse regelmäßig zu jeder Konsultation zu besprechen, wie es auch von Velikova et al. (2004) beschrieben wurde.

Der scheinbare Widerspruch, dass nur ein Patient von 38, aber drei Ärzte im telefonischen Interview berichteten, über die Lebensqualitätsergebnisse gesprochen zu haben, liegt darin begründet, dass die Patienteninterviews zeitnah nach der ersten Lebensqualitätserhebung stattfanden, die der Ärzte aber erst nach einem

Durchlauf mehrerer Patienten, sodass der wiederholte Praxisbesuch der Patienten, in denen die Besprechung stattfand durch die Patienteninterviews nicht erfasst wurde.

Insgesamt beurteilten alle Ärzte den Nutzen der Lebensqualitätsbefragung für ihre Hausarztpraxis als gut: um den Fokus auf die Patientenperspektive zu legen, die eigene Wahrnehmung zu erweitern, Patienten die Thematisierung von Problemen zu erleichtern, eine standardisierte Ergänzung über die Therapiewirkungen zu erhalten, die Professionalität der Praxis zu zeigen und Patientenbindung und Marketing positiv zu beeinflussen. Daher würden es die befragten Ärzte begrüßen, die elektronischen Lebensqualitätserhebungen routinemäßig auch in Zukunft in ihrer Praxis durchzuführen.

## **6.6. Schlussfolgerung**

Ärzte, Praxispersonal und Patienten begrüßen die systematische, elektronische Lebensqualitätserhebung in ihrer Hausarztpraxis und sehen darin potentielle Nutzen in der Patientenversorgung. Die Erhebung der Lebensqualität ließ sich für alle Beteiligten gut in den Praxisablauf integrieren.

Durch die Befragung aller an der Lebensqualitätserhebung in den Hausarztpraxen Beteiligten konnten nützliche Veränderungsempfehlungen bzgl. der Ergebnisdarstellung und des Ablaufs erfasst werden. Nach Chang et al. (2002) ist die Einbeziehung der Beteiligten essentiell, damit ein Erhebungssystem geschaffen werden kann, dass in dem jeweiligen Praxissetting gut funktioniert. Ohne diese Unterstützung könnte die Eingliederung der Lebensqualitätserhebung eher als zusätzliche Belastung, denn als Hilfe in der Patientenversorgung gesehen werden (Taylor et al. 1996). Auch Grimshaw et al. (2001) konnten aufzeigen, dass aktive Implementierungsstrategien effektiver sind, als passive (z.B. Mailen von Informationen).

Die aus den Interviews hervorgegangenen Empfehlungen sollten durch entsprechende Anpassungen der Befragungssoftware übernommen und im Verlauf der Hauptstudie evaluiert werden. Effekte der Integration der Lebensqualitätsdaten in die Patientenversorgung sollten durch mehr Längsschnittdaten, die die Hauptstudie liefern werden, überprüft werden. Nach dieser Pilotstudie, in der sich die Um-

setzbarkeit der Lebensqualitätserhebung in Hausarztpraxen, die notwendige Akzeptanz von Ärzten, Praxispersonal und Patienten sowie notwendige Veränderungen besonders hinsichtlich der Ergebnisdarstellung feststellen ließen, sollte im weiteren Verlauf der Hauptstudie ein Fokus auf die Besprechung der Lebensqualitätsergebnisse gelegt werden, um den Nutzen der Bereitstellung der Lebensqualitätsdaten in Hausarztpraxen zu evaluieren.

## 7. Zusammenfassung

**Hintergrund.** Der individuellen und systematischen Lebensqualitätserhebung in der täglichen Praxis - vor allem bei chronischen und malignen Erkrankungen – wird zunehmend mehr Interesse entgegengebracht. Hierbei gilt es, praktische-, methodische- und Einstellungsbarrieren zu überwinden. Im klinischen Setting konnten die Anwendbarkeit und Akzeptanz durch den Einsatz computergestützter Erhebungsinstrumente erheblich verbessert werden. Darüber hinaus ist eine einfache und übersichtliche Darstellung der Ergebnisse der Lebensqualitätsmessungen zu den Konsultationen notwendig, um diese im klinischen Entscheidungsprozess nutzen zu können.

**Fragestellung.** Welche Informationsmaterialien und Möglichkeiten einer optimalen Präsentation der Ergebnisse individueller Lebensqualitätsmessungen werden in der Literatur angegeben und wie werden die elektronische Lebensqualitätserhebung, die erstellten Schulungsmaterialien und die Ergebnisdarstellungen von Ärzten, Praxispersonal und Patienten in deutschen Hausarztpraxen angenommen?

**Methode.** Auf Grundlage der Ergebnisse einer systematischen Literaturrecherche in der elektronischen Datenbank PubMed/Medline wurde das Schulungsmaterial für Ärzte und Praxispersonal erstellt und Möglichkeiten einer optimalen Präsentation der Ergebnisse individueller Lebensqualitätsmessungen für Hausarztpraxen erarbeitet. In dem Zeitraum von Februar 2006 bis Juli 2006 wurden bundesweit die ersten vier Hausarztpraxen, die an dem Projekt „Elektronische Erfassung der Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcomes“ teilnahmen geschult und die elektronischen Lebensqualitätserhebungen durchgeführt. Anschließend wurden 38 erwachsene Patienten mit chronischen Erkrankungen oder obstruktiven Atemwegserkrankungen, 6 Ärzte und 11 Praxismitarbeiterinnen mittels halbstandardisierter Fragebögen telefonisch zur Umsetzbarkeit, Verständlichkeit und dem Nutzen der Erhebungsmethode, den Informationsmaterialien und der Ergebnisdarstellung befragt.

**Ergebnisse.** Die Ergebnisse dieser explorativen Studie lassen erkennen, dass sich die elektronische Lebensqualitätserhebung, die die Datensammlung, -auswertung und -interpretation während eines Praxisbesuchs ermöglicht, gut in den Praxisalltag der Hausarztpraxen integrieren ließ und von Patienten, Ärzten und Praxispersonal positiv angenommen wurde. Ärzte und Praxispersonal gaben an, dass sie durch die Schulungen und das bereitgestellte Informationsmaterial ausrei-

chend vorbereitet wurden, um die Lebensqualitätsbefragungen reibungslos durchführen zu können. Hinsichtlich der graphischen Ergebnisdarstellung wurden von einigen Ärzten und Patienten folgende Änderungsempfehlungen angegeben, um diese einfacher und übersichtlicher zu präsentieren: eine einheitliche Darstellung von guten und schlechten Lebensqualitätswerten, eine kontrastreichere Darstellung, verständlichere Skalenbezeichnungen und die Möglichkeit der Ausgabe der Einzelantworten der Fragebogenskalen. Insgesamt begrüßten alle 6 Ärzte sowie die überwiegende Mehrzahl der Praxismitarbeiterinnen und der Patienten, diese Form der Lebensqualitätsbefragung auch zukünftig in ihrer Hausarztpraxis durchzuführen.

**Schlussfolgerung.** Nach dieser Pilotstudie, in der sich die Umsetzbarkeit der Lebensqualitätserhebung in Hausarztpraxen, die notwendige Akzeptanz von Ärzten, Praxispersonal und Patienten sowie notwendige Veränderungen besonders hinsichtlich der Ergebnisdarstellung feststellen ließen, sollte im weiteren Verlauf der Hauptstudie ein Fokus auf die Besprechung der Lebensqualitätsergebnisse gelegt werden. Effekte der Integration der Lebensqualitätsdaten in die Patientenversorgung sollten durch mehr Längsschnittdaten der Hauptstudie überprüft werden, um den Nutzen der Bereitstellung der Lebensqualitätsdaten in Hausarztpraxen zu evaluieren.

## 8. Literatur

Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergmann B. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *JNCI* (1993) 85: 365-376

Albert U.S., Koller M., Lorenz W., Kopp I., Heitmann C., Stinner B., Rothmund M., Schulz K.D. Quality of life profile: from measurement to clinical application. *Breast* (2002) 11: 324-334

Alonso J., Ferrer M., Gandek B., Ware J.E., Aaronson N.K., Mosconi P., Rasmussen N., Bullinger M., Fukuhara S., Kaasa S., Lepège A. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOL) Project. *Qual Life Res* (2004) 13: 283-298

Antonelli-Incalizi R., Imperiale C., Bellia V. Do GOLD stages of COPD severity really correspond to differences in health status? *Eur Respir J* (2003) 22: 444-449

Berry D., Trigg L.J., Lober W.B., Karras B.T., Galligan M.L., Austin-Seymour M., Martin S. Computerized symptom and quality-of-life assessment for Patients with cancer Part I: Development and pilot testing. *Oncol Nurs Forum* (2004) 31: E75-E83

Bitzer E.M. Die Perspektive der Patienten – Lebensqualität und Patientenzufriedenheit In: Schwartz F.W. Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen; Gesundheit fördern - Krankheit verhindern. *Urban & Fischer* (2003) München S. 453-460

Böhmer S., Kohlmann T. Verfahren zur Bewertung von Gesundheitszuständen und Lebensqualität In: Ravens-Sieberer U., Cieza A. (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. *econmed* (2000b) Landsberg S. 53-71

Bonkovsky H.L., Woolley J.M., Consensus Interferon Study Group Reduction of health-related quality of life in chronic hepatitis C and improvement with interferon therapy. *Hepatology* (1999) 29: 264-270

Bortz J., Döring N. Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. *Springer* (2002) Berlin Heidelberg New York S. 241 ff.

Bousquet J., Knani J., Dhivert H., Richard A., Chicoye A., Ware J., Michl F.B. Quality of life in Asthma. I. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire. *Am J Resp Crit Care Med* (1994) 149: 371-375

Brundage M., Leis A., Beznak A., Feldmann-Stewart D., Degner L., Velji K., Zetes-Zanatta L., Tu D., Ritvo P., Pater J. Cancer patients` preferences for communicating clinical trial quality of life information: A quality study. *Qual Life Res* (2003) 12: 395-404

Brundage M., Feldmann-Stewart D., Leis A., Beznak A., Degner L., Velji K., Zetes-Zanatta L., Tu D., Ritvo P., Pater J. Communicating quality of life information to cancer patients: A study of six presentation formats. *J Clin Oncol* (2005) 23: 6949-6959

Buddenberg C. (Hrsg.) Psychosoziale Medizin. *Springer-Verlag* (2004) Berlin, Heidelberg S. 1-12

Bullinger M., Ravens-Sieberer U., Siegrist J. Gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung In: Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und –soziologischer Perspektive. *Hogrefe* (2000) Göttingen S. 11-25

Bullinger M. Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung In: Ravens-Sieberer U., Cieza A. (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. *econmed* (2000b) Landsberg S. 13-25

Bullinger M. „Und wie geht es Ihnen?“ – Die Lebensqualität der Patienten als psychologisches Forschungsthema in der Medizin In: Brähler E., Strauß B. (Hrsg.) Handlungsfelder in der psychosozialen Medizin. *Hogrefe* (2002) Göttingen S. 308-329

Bullinger M. Lebensqualität: Ein neues Thema in der Medizin? *Zentralbl Gynakol* (2002a) 124: 153-156

Bundesärztekammer, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften, Kassenärztliche Bundesvereinigung. Nationale Versorgungs-Leitlinie Asthma Langfassung. 2005 Version 1.1. (<http://www.versorgungsleitlinien.de>)

Buxton J., White M., Osboa D. Patients´ experiences using a computerized program with a touch-sensitive video monitor for the assessment of health-related quality of life. *Qual Life Res* (1998) 7: 513-519

Carlson L.E., Speca M., Hagen N., Taenzer P. Computerized quality-of-life screening in a cancer pain clinic. *J Palliat Care* (2001) 17: 46-52

Chang C.H., Cella D., Masters G.A., Laliberte N., O'Brien P., Petermann A., Shevrin D. Real-time clinical application of quality-of-life assessment in advanced lung cancer. *Clin Lung Cancer* (2002) 4 (2): 104-109

Detmar S.B., Aaronson N.K. Quality of life assessment in daily clinical oncology practice: a feasibility study. *Eur J Cancer* (1998) 34: 1181-1186

Detmar S.B., Muller M.J., Schornagel J.H., Wever L.D., Aaronson N.K. Health related quality-of-life assessments and patient-physician communication: A randomized controlled trial. *JAMA* (2002) 288: 3027-3034

Detmar S.B., Aaronson N.K., Wever L.D., Muller M., Schornagel J.H. How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues. *J Clin Oncol.* (2000) 18: 3298-301

Deyo R.A., Carter W.B. Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings. A researcher-developer viewpoint. *Med Care* (1992) 30 (suppl 5): MS176-MS186

Donaldson M.S. Taking the stock of health-related quality-of-life measurement in oncology practice in the United States. *JNCI Monogr* (2004) 33: 155-167

Espallargues M., Valderas J.M., Alonso J. Provision of feedback on perceived health status to health care professionals: a systematic review of its impact. *Med Care* (2002) 38(2): 175-186

Greenfield S., Nelson D.S. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Med Care* (1992) 30 (suppl 5): MS23-MS41

Greenhalgh J., Meadows K. The effectiveness of the use of patient-based measures of health in routine practice in improving the process and outcome of patient care: a literature review. *J Eval Clin Pract* (1999) 5: 401-416

Greenhalgh J., Long A.F., Flynn R. The use of patient reported outcome measures in routine clinical practice: lack of impact or lack of theory? *Soc Sci Med* (2005) 60: 833-843

Grimshaw J.M., Shirran L., Thomas R., Mowatt G., Fraser C., Bero L., Grilli R., Harvey E., Oxman A., O'Brien M.A. Changing provider behaviour. *Med Care* (2001) 39 (suppl 2): II-2-II-45

Hanson E.I. Effects of chronic lung disease on life in general and on sexuality: Perceptions of adult patients. *Heart Lung* (1982) 11: 435-441

Higginson I.J., Carr A.J. Measuring quality of life: Using quality of life measures in clinical setting. *BMJ* (2001) 322: 1297-1300

Hoffmann C., Rice D., Sung H.Y. Persons with chronic conditions. *JAMA* (1996) 276: 14731-479

Hoffmann K.A. Der Patient, das (un-)bekannte Wesen – Die subjektive Sicht des Nutzers. *Psychiat Prax* (2004) 31: S263-S268

Hütter B.O. SGRQ – St. Georges Respiratory Questionnaire In: Schumacher J., Klaiberg A., Brähler E. (Hrsg) Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. *Hogrefe* (2003) S. 280-285

Jacobs J.E., Lisdonk E.H., Smeele I., Weel C. Grol R. Management of patients with asthma and COPD: monitoring quality of life and the relationship to subsequent GP interventions. *Fam Pract* (2001) 18: 574-580

Jacobsen P.B., Davis K., Cella D. Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncology* (2002) 16: 133-139

Jones P.W., Baveystock C.M., Littlejohns P. Relationships between general health measured with the sickness impact profile and respiratory symptoms, physiological measures, and mood in patients with chronic airflow limitation. *Am Review of Respiratory Disease* (1989) 1538-1543

Jones P, Quirk FH, Baveystock CM. The St George's Respiratory Questionnaire. *Respir Med* (1991); 85 (Suppl B): 25-31

Jones P.W. Issues concerning health-related quality of life in COPD. *Chest* (1995) 107: 187-193

Jones P.W., Quirk F.H., Baveystock C.M. Why quality of life measures should be used in treatment of patients with respiratory illness *Monaldi Arch Chest Dis* (1994) 49: 79-82

Jones P.W. Interpreting thresholds for clinically significant change in health status in asthma and COPD. *Eur Respir J* (2002) 19: 398-404

Kapapa T., König K., Heissler H., Ly M.P., Zumkeller M., Schneekloth C. Rickels E. Die gesundheitsbezogenen Lebensqualität als Ergänzung zu klinischen Outcome-Kriterien in der Neurochirurgie. *Neurol Rehabil* (2006) 12: 37-41

Kazis L.E., Callahan L.F., Meenan R.F., Pincus T., Health status reports in the care of patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Epidemiol* (1990) 43:1243-1253

Koller M., Kussmann J., Lorenz W. Symptom reporting in cancer patients II: Relations to social desirability, negative effect, and self-reported health behaviours. *Cancer* (1999) 77: 983-995

Koller M., Lorenz W. Survival of the quality of life concept. *Br J Surg* (2003) 90: 1175-1177

Kopp I., Koller M., Rothmund M., Lorenz W., und die Mitglieder des Qualitätszirkels. Evaluation der Therapie von Patienten mit Rektumkarzinom. Ziele des Heilens (Outcomes) und Implementierung des Konzepts Lebensqualität in die medizinische Gesamtversorgung. *Zentralbl Chir* (2000) 125: 940-946

Konietzko N., Fabel H. Weißbuch Lunge. *Thieme Verlag* (2000) Stuttgart, New York

Ley P. Satisfaction, compliance and communication. *Br J Clin Psychol* (1982) 21: 241-254

Lohr K.N. Applications of health status assessment measures in clinical practice. *Med Care* (1992) 30: MS1-MS15

Lopez A.D., Murray C.J.L. The global burden of disease, 1990-2020. *Nature Med.* (1998) 4: 1241-1243

Matzat J. Selbsthilfe und Patientenpartizipation im Gesundheitswesen. *psychomed* (2005) 1: 14-20

Magurie P., Faulkner A., Booth K. Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer* (1996) 32A: 78-81

McHorney C., Tarlov A., Individual-patient monitoring in clinical practice: Are available health status surveys adequate? *Qual Life Res* (1995) 4: 293-307

McHorney C. A. The potential clinical value of quality-of-life information. *Med Care* (2002) 40 (suppl): III 56-III 62

Meadows K., Rogers D., Green T. Attitudes to the use of health questionnaires in the routine care of patients with Diabetes: a survey of general practioners´ and practice nurses´. *Br J Gen Pract* (1998) 48: 1555-1559

Middeke M., Bauhofer A., Kopp I., Koller M. Computerized visualisation of quality of life data of individual cancer patients – QoL-Profiler. *Inflamm Res* (2004) 53: 175-178

Moock J., Kohlmann T., Besch D., Drüner K. Nutzentheoretische Lebensqualitätsmessinstrumente in der medizinischen Rehabilitation: Ein anwendungsbezogener Vergleich. *Z Med Psychol* (2005) 14: 25-32

Morris J., Perz D., McNoe B. The use of quality of life data in clinical practice. *Qual Life Res* (1998) 7: 85-91

Mühlig S., Petermann F. Krankheitsspezifische Erhebungsverfahren zur Lebensqualität bei Patienten mit Asthma und chronisch-obstruktiver Bronchitis. *Rehabilitation* (1998) 37: XXV-XL

Mühlig S., Petermann F., Bergmann K.C. Verbreitung der Non-Compliance bei Asthma-Patienten: Aktueller Forschungsstand und methodologische Probleme. *Pneumologie* (2001) 55: 163-176

Müller-Bühl U., Engeser P., Klimm H.D., Wiesemann A. Quality of life and objective disease criteria in patients with intermittent claudication in general practice. *Fam Practice* (2003) 20: 36-40

Mullen K.H., Berry D.L., Zierler B.K. Computerized symptom and quality-of-life assessment for patients with cancer Part II: Acceptability and usability. *Oncol Nurs Forum* (2004) 31: E84-E89

National Versorgungs-Leitlinie Asthma der Bundesärztlichen Vereinigung (2005) (<http://www.bundesaerztekammer.de/30/Richtlinien/Leitidx/NVLAsthma.pdf>)

Nolte D. Asthma: Das Krankheitsbild, der Asthmapatient, die Therapie. *Urban und Schwarzenberg* (1995) München

Petermann F., Bergmann K.C. (Hrsg) Lebensqualität und Asthma. *Quintessenz* (1994) München.

Quirk F.H., Jones P.W. Patient's perception of distress due to symptoms and effects of asthma on daily living and an investigation of possible influential factors. *Clin Science* (1990) 79: 17-21

Quirk F.H., Baveystock C.M., Wilson R., Jones P.W. Influence of demographic and disease related factors on the degree of distress associated with symptoms and restrictions on daily living due to asthma in six countries. *Eur Respir J* (1991) 4: 167-171

Ravens-Sieberer U., Cieza A. Lebensqualitätsforschung in Deutschland – Forschungsstand, Methoden, Anwendungsbeispiele und Implikationen In: Ravens-Sieberer U., Cieza A. (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. *econmed* (2000) Landsberg

Renwick D.S., Conolly M.J. Impact of obstructive airways disease on quality of life of older adults. *Thorax* (1996) 51: 520-525

Rogers E.M. Innovativeness and adopter categories. In: Diffusion of innovations. *The Free Press* (1995) New York

Rose M., Burkert U., Scholler G., Schirop T., Danzer G., Klapp B.F. Determinants of the Quality of Life of Patients with Diabetes under intensified Insulin Therapy. *Diabetes Care* (1998) 21: 1876-1885

Rothwell P.M., McDowell Z., Wong C.K., Dormann P.J. Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis. *BMJ* (1997) 314: 1580-158

Rubenstein L.V., McCoy J.M., Cope D.W., Barrett P.A., Hirsch S.H., Messer K.S., Young R.T. Improving patient quality of life with feedback to physicians about functional status. *JGIM* (1995) 10: 607-614

Rutten-van Mülken M.P.M.H., Custers, F., van Doorslaer, E.K.; Jansen, C.C.; Heurman, L.; Maesen, F.P., Smeets, J.J., Bommer, A.M., Raaijmakers J.A. Comparison of performance of four instruments in evaluating the effects of salmeterol on asthma quality of life. *Eur Respir J* (1995) 6: 888-898

Schandry R. Entwicklung des Fragebogens für Asthmapatienten In: Petermann F., Bergmann K.C. (Hrsg.) Lebensqualität und Asthma. *Quintessenz* (1994) München S. 55-67

Schor E.L., Lerner D.J., Malspeis S. Physicians' assessment of functional status and well-being. The patients perspective. *Arch Intern Med* (1995) 155: 309-314

Schultz K., Schwiersch M. Verhaltensmedizinische Ansätze bei der Behandlung chronischer Atemwegserkrankungen im Rahmen der stationären Rehabilitation. In: Zielke M, von Keyserlingh H, (Hrsg.) Praxis der Verhaltensmedizin in der Rehabilitation *Pabst-Verlag* (2001) Lengerich S. 707-36.

Schumacher J., Klaiber A, Brähler E. (Hrsg.) Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. *Hogrefe* (2003) Göttingen S. 280-85

Schölmerich P., Thews G. (Hrsg.) Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin. *Gustav Fischer Verlag* (1990) Stuttgart; New York S. 9-11

Schwarz R., Hinz A. Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *Eur J Cancer* (2001) 37: 1345-1351

Skevington S.M., Day R., Chisholm A., Trueman P. How much do doctors use quality of life information in primary care? Testing the Trans-Theoretical Model of behaviour change. *Qual Life Res* (2005) 14: 911-922

Siegrist J. Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung In: Schölmerich P., Thews G. (Hrsg.) „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin. *Gustav Fischer Verlag* (1990) Stuttgart, New York S. 59-67

Sigle J., 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 outpatient clinic. *Cancer Treat Rev* (1996) 22 (Suppl A): 75-89

Sprangers M.A.G., Aaronson N.K. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. *J Clin Epidemiol* (1992) 7: 743-760

Steckelberger A., Berger B., Köpke S., Heesen C., Mühlberger I. Kriterien für evidenzbasierte Patienteninformationen. *Z Ärztl Fortbild Qual Gesundh.wes* (2005) 99: 343-351

Stössel U., von Troschke J. Fortschritt und Gesundheit In: Schwartz F.W. (Hrsg.) Das Public-Health-Buch: Gesundheit und Gesundheitswesen; Gesundheit fördern - Krankheit verhindern. *Urban & Fischer* (2003) München S. 109-125

Suarez-Almozar M.E., Conner-Spady B., Kendall C.S., Russell A.S., Skeith K. Lack of congruence in the rating of patients' health status by patients and physicians. *MDM* (2001) 21: 113-121.

Taenzer P.A., Specca M., Atkinson M.J., Bultz B.D., Page S., Harasym P., Davis J.L. Computerized quality-of-life screening in an oncology clinic. *Cancer Pract* (1997) 5: 168-175

Taenzer P., Bultz B.D., Carlson L.E., Specca M., Degagne T., Olson K., Doll R., Roseberger Z. Impact of computerized quality-of-life screening on physician behaviour and patient satisfaction in lung cancer outpatients. *Psycho-Oncology* (2000) 9: 203-213

Taylor K.M., McDonald K.G., Bezjak A., Ng P., DePitriello A.D. Physicians' perspective on quality of life: An exploratory study of oncologists. *QualLife Res* (1996) 5: 5-14

Testa M.A., Simonson D.C. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* (1996) 334: 835-840

Thier S. Forces motivating the use of health status assessment measures in clinical settings and related clinical research. *Med Care* (1992) 30 (suppl 5): MS15-MS22

van der Molen T., Willem J.W.H. Do health-status measures play a role in improving treatment in chronic obstructive pulmonary disease? *Expert Opin Pharmacother* (2006) 7: 57-61

van Noord JA, Smeets JJ, Raaijmakers JA. Salmeterol versus formeterol in patients with moderately severe asthma: onset and duration of action. *Eur Resp J* (1996) 9: 1684-1688

Velikova G., Wright E.P., Smith E.P., Cull A., Gould A., Formann D., Perren T., Stead M., Brown J., Selby P.J. Automated collection of quality-of-life data: A comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol* (1999) 17: 998-1007

Velikova G., Brown J.M., Smith A.B., Selby P.J. Computer-based quality of life questionnaires may contribute to doctor-patient interaction in oncology. *Br J Cancer* (2002) 86: 51-59

Velikova G., Booth L., Smith A.B., Brown P.M., Lynch P., Brown J.M., Selby P.J. Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: A randomized controlled trial. *J Clin Oncol* (2004) 22: 714-724

Vollmer T. Klinische Studien zur Lebensqualität bei Asthma In: Petermann K., Bergmann K.C. (Hrsg.) *Lebensqualität und Asthma. Quintessenz* (1994) München S. 83-99

Vollmer T. Lebensqualität und Qualität in der Medizin: Ökonomische Bedeutung und Nutzen eines neuen Bewertungskriteriums In: Petermann F. (Hrsg.) *Lebensqualität und chronische Krankheit Dustri-Verlag* (1996) München S. 273-298

Wagner A.K., Ehrenberg B.L., Tran T.A., Bungay K.M., Cynn D.J., Rogers W.H. Patient-based health status measurement in clinical practice: a study of its impact on epilepsy patients' care. *Qual Life Res* (1997) 6: 329-341

Williams S.J. Chronic respiratory illness and disability: A critical review of the psychosocial literature. *Soc Sci Med* (1989) 28: 791-803

Wilson K.A., Dowling A.J., Abdonell M., Tannok I.F. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res* (2000) 9: 1041-1052

Wilson I.B., Cleary P.D. Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* (1995) 273: 59-65)

Wright E.P., Selby P.J., Crawford M., Gillibrand A., Johnston C., Perren T.J., Rush R., Smith A., Velikova G., Watson K., Gould A., Cull A. Feasibility and Compliance of automated measurement of quality of life in oncology practice. *J Clin Oncol* (2003) 21: 374-382

Wywrich K.W., Wolinsky F.D. Identifying meaningful intra-individual changes standards for health-related quality of life measures. *J Evalual Clin Pract* (2000) 6: 39-49