

Der Lebensqualitäts-Recorder

ein Werkzeug für
elektronische Fragebögen
für Forschung und Praxis



Elektronischer Fragebogen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Bitte ausprobieren!

www.q1-recorder.com/anyqujs/indexd.htm

- Video: Anwendung in einer Allgemeinpraxis

www.q1-recorder.com/document/indexd.htm#videos

Ziele der Entwicklung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Die routinemäßige Messung der Lebensqualität

mit geringem finanziellen und zeitlichen Aufwand

in hoher technischer Qualität und mit hoher Nutzbarkeit der erhobenen Daten

in der Praxis ermöglichen,

Ziele der Entwicklung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Die routinemäßige Messung der Lebensqualität in der Praxis ermöglichen, und so **Patientenversorgung und Versorgungsforschung gleichzeitig unterstützen**

Technische Umsetzung



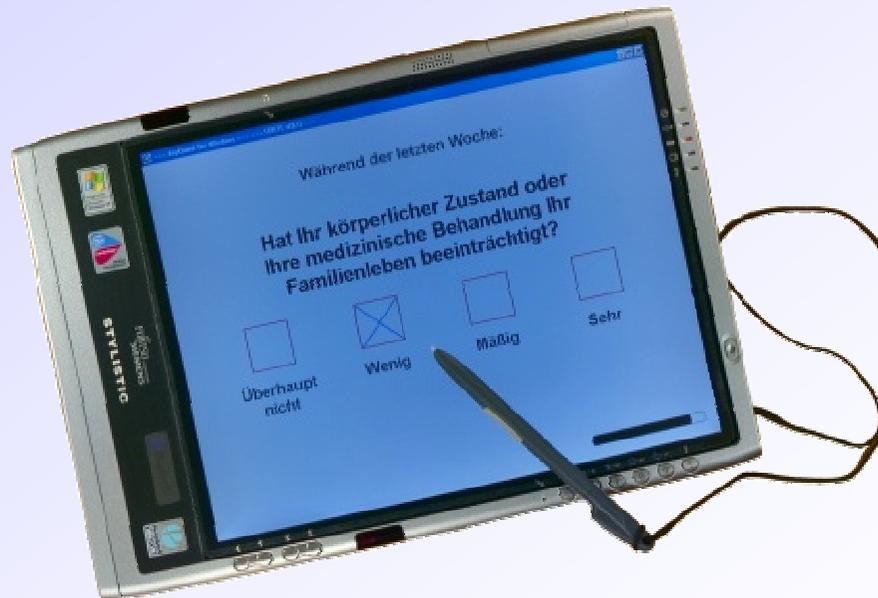
Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Fokus: Patienten-Schnittstelle!
 - Auch alte und kranke Patienten müssen ohne Training damit zurecht kommen, sonst ist es nicht praktikabel!

Technische Umsetzung

Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Fokus: Patienten–Schnittstelle!
 - Auch alte und kranke Patienten müssen ohne Training damit zurecht kommen, sonst ist es nicht praktikabel!
- Sehen
 - Erkennen
 - Verstehen
 - **Sofort bedienen können**



Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Fokus: Patienten-Schnittstelle!
- Praxisorientierte Software
 - Leicht bedienbarer Fragebogen-Präsentierer

««« AnyQuest for Windows »»» ««« EORTC eQLQ »»»

Während der letzten Woche:

Hatten Sie Schmerzen?

Überhaupt nicht Wenig Mäßig Sehr

Progress bar: [██████████]

Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Fokus: Patienten–Schnittstelle!
 - Auch alte und kranke Patienten müssen ohne Training damit zurecht kommen, sonst ist es nicht praktikabel!

- Möglichkeit zur Nacherfassung von Papierbögen oder Fremdbeurteilung?
Nachrangig.
Nur bei geeigneter Aufgabenstellung!

	trifft nicht zu	kaum	trifft zu und belastet	sehr	kann nicht antworten
1. Ich bin jetzt weniger leistungsfähig / aktiv im Haushalt / Beruf als vor der Erkrankung.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Ich kann meinen Hobbies (u.a. Sport) jetzt weniger nachgehen als vor der Erkrankung.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Ich muss mich jetzt bei verschiedenen Tätigkeiten häufiger ausruhen als vor der Erkrankung.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ich habe Angst vor einem Fortschreiten oder einer Ausweitung der Erkrankung.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Ich habe Angst davor, hilflos und abhängig zu sein.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Ich habe Angst davor, nicht mehr für die Familie da sein zu können.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Ich mache mir Sorgen um meinen Partner.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Ich bin oft angespannt bzw. nervös.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Ich fühle mich bedrückt bzw. niedergeschlagen.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Meine Familie schont mich zu sehr.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Ich leide häufiger unter depressiven Verstimmungen.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Seit der Erkrankung habe ich weniger sexuellen Verkehr.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Mein Partner ist in der Sexualität zurückhaltender geworden.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ich habe Angst vor Nebenwirkungen der Strahlentherapie.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Die Tatsache, dass ich bestrahlt werde, ist ein Problem für mich.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Ich leide häufiger unter Schlafstörungen.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Auf dem Bestrahlungsgerät komme ich mir hilflos und verloren vor.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Das Bestrahlungsgerät wirkt auf mich bedrohlich.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Ich fühle mich nicht ausreichend über meine Erkrankung / Behandlung informiert.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Ich fühle mich über die Wirkung der "Strahlen" nicht genügend aufgeklärt.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Ich fühle mich nicht hinreichend über soziale / finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Ich habe zu wenig Gelegenheit, mit einem Fachmann (Arzt, Psychologen, Seelsorger) über seelische Probleme zu sprechen.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Verschiedene Ärzte haben sich unterschiedlich über meine Erkrankung geäußert.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Ich habe zu wenig Gelegenheit, seelische Probleme mit anderen Betroffenen zu besprechen.....	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Fokus: Patienten-Schnittstelle!
- Praxisorientierte Software
 - Leicht bedienbarer Fragebogen-Präsentierer
 - Eingebauter Editor: Layout, Interaktion, Auswertung, Konfigurationen programmierbar

File Output Label	Digits	Decimals	Suffix
Pain	6	0	
Single Printout Label			
Schmerzen	6	0	
Cumulative Printout Label			
Schmerzen	6	0	



Münchener Psychogramm für die Radioonkologie

CAUM: 22.01.2007

NAME: MAX MUSTERMANN

Skala 1: Emotionale Belastungen im familiären Bereich, körperliche Leistungsfähigkeit, Ängste, Niedergeschlagenheit.

Skala 2: Soziale Probleme in der Partnerschaft.

Skala 3: Strahlentherapeutische Belastungen wie Nebenwirkungen, Beirratlosigkeit des Bestrahlungsgabes und Schlafstörungen.

Skala 4: Informationsdefizite bezüglich der Wirkung der Strahlen, transgener Unterstützung, medizinische Fachinformationen.

Psychosoziale Gesamtbelastung

Bitte verständigen Sie die Section Psychosozologie unter Tel. 4313, wenn die Psychosoziale Gesamtbelastung im roten Bereich liegt!

Zur Kenntnis genommen: Datum: _____ Name: _____

Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?
- Fokus: Patienten-Schnittstelle!
- Praxisorientierte Software
 - Leicht bedienbarer Fragebogen-Präsentierer
 - Eingebauter Editor: Layout, Interaktion, Auswertung, Konfigurationen programmierbar
 - Eingebaute Doku- und Analyse-Werkzeuge

Ich bin jetzt weniger leistungsfähig / aktiv im Haushalt / Beruf als vor der Erkrankung.

Ich kann meinen Hobbies (u.a. Sport) jetzt weniger nachgehen als vor der Erkrankung.

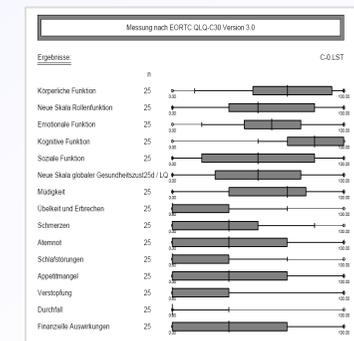
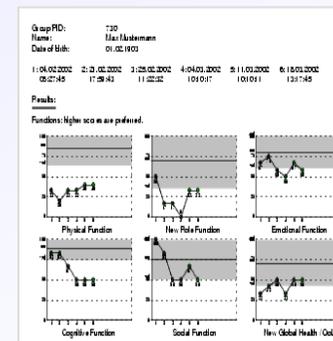
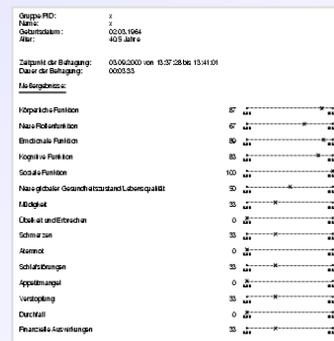
Ich muss mich jetzt bei verschiedenen Tätigkeiten häufiger ausruhen als vor der Erkrankung.

Ich habe Angst vor einem Fortschreiten oder einer Ausweitung der Erkrankung.

Ich habe Angst davor, hilflos und abhängig zu sein.

Ich habe Angst davor, nicht mehr für die Familie da sein zu können.

Ich mache mir Sorgen um meinen Partner.



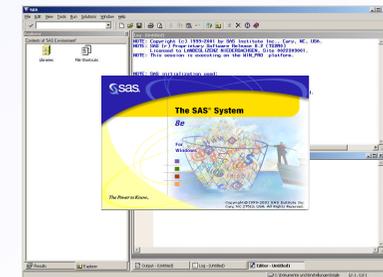
Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Fokus: Patienten-Schnittstelle!
- Praxisorientierte Software
 - Leicht bedienbarer Fragebogen-Präsentierer
 - Eingebauter Editor: Layout, Interaktion, Auswertung, Konfigurationen programmierbar
 - Eingebaute Doku- und Analyse-Werkzeuge
 - Integrierbarkeit über Schnittstellen: PID Übernahme, Datenexport, GDT, SQL...



Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Anforderungen ↓ – Möglichkeiten ↑
 - Minimal:
PC, 386, Windows 3.x, Maus, ± Drucker

Technische Umsetzung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Anforderungen ↓ – Möglichkeiten ↑
 - Minimal:
PC, 386, Windows 3.x, Maus, ± Drucker
 - Ebenfalls nutzbar:
Touch-Screen, Tablet-PC, ... Hirnstrominterface, Windows 9x, NT, 2000, XP, Vista, Linux etc.
Barcode-Leser, Kartenleser, Drucker, PDF-Archiv, Windows Journal, Lokalisierung (auch exotisch), Grafik, Sound, Netzwerk, WLAN, Anbindung an Praxis-Software (GDT/LDT) und SQL-DBs, Datenexport an Statistiksoftware, automatisierte Nachverarbeitung der Daten, Verschlüsselung, Signatur von Daten, mehrere Konfigurationen zur Auswahl auf demselben System, multizentrische Datenerhebungen, on-line-Datenversand...

Bereits übernommene Instrumente



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- **Allgemeine und spezielle Lebensqualität: umfangreiche Auswahl in mehreren Sprachen:**
 - EORTC QLQ-C30 und mehrere Module, SF-36, HADS, KINGS, SGRQ, SIRO, MFI-20, MLHFQ, BORG, Epworth, IBSQOL, ACT, QSQ, QWB, SAQLI, WHOQOL-BREF, EuroQOL, Spitzer, Barthel...
 - **Patientenzufriedenheit**
 - **Soziodemographische Daten**
 - **Projektbezogene Merkmale, Diagnosen etc.**

Kosten



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Eine Patientenbefragung soll durchführen, wer eine entsprechende Fragestellung und ein entsprechendes Budget hat.
- Die Kosten einer Befragung sollen die Durchführung derselben nicht mehr verhindern!

Kosten



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- **Software, Hardware**
 - **Technische Betriebskosten**
 - **Arbeitszeit**
 - Studiendesign, Studienkoordination
 - Technische Beratung, Vorbereitung und Pflege von Systemen und Schulungsmaterial
 - Personalschulung
 - Patientenbefragung
 - Nutzung von Ergebnissen im laufenden Betrieb
 - Zusammenführung und übergreifende Auswertung von Daten
 - Interpretation und Verwertung von Ergebnissen der übergreifenden Auswertung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- **Diskussion:**
Nutzung in AIO?

Projekte und Ergebnisse

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Initiale Feld-Testung bei ambulanten und stationären Patienten

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 out-patient clinic. *Cancer Treatment Reviews* 1996, 22 (supplement A): 75-89.

Sigle J

Praktische Aspekte der Lebensqualitäts-Messung: Die standardisierte Messung der Lebensqualität bei Ambulanzpatienten mit einem elektronischen Lebensqualitäts-Recorder. Promotionsarbeit. Universität Ulm, 1997.

Holch S

Praktische Aspekte der standardisierten Messung der Lebensqualität bei stationären Patienten mit einem elektronischen Lebensqualitäts-Recorder. Promotionsarbeit. Universität Ulm, 2000.

Uni Ulm · Innere Ambulanz 1994



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- Methoden: QLR EORTC QLQ-C30 x 6



Uni Ulm · Innere Ambulanz 1994

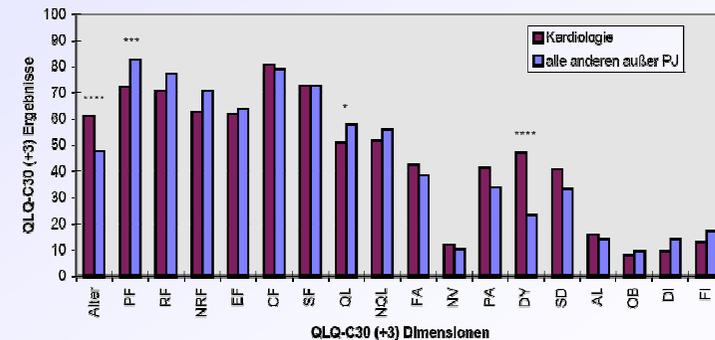
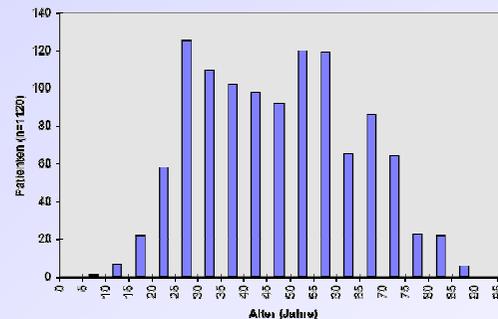


Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

• Ergebnisse

- 1120 Befragungen in 19 Tagen
- Teilnahmequote der Patienten 98,9%
- 94,8% der Zielgruppe befragt



- Daten valide und klinisch plausibel
- Kostenkalkulation einschließlich Personal: weniger als 2,50 DM pro Befragung

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Einsatz für die routinemässige Tumordokumentation mit flexibler Auswertungsmöglichkeit in einer Gruppe von Kliniken

Höhmann D

Klinische Signifikanz von EORTC QLQ-C30-Daten für die Prognose von Patienten mit Mamma-, Pankreas-, Ovarial und Kolorektalem Karzinom.

Promotionsarbeit. Universität Witten-Herdecke, 2000.

Höhmann D, Hager ED, Sigle J

Prognostische Signifikanz von EORTC QLQ-C30 Daten für Patienten mit Pankreaskarzinom.

DZO 2003; 35: 59-69.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Einsatz von 2 LQ-Recordern zur Fremdbeurteilung mit mehreren Instrumenten im Rahmen der Fragebogen-Entwicklung / Validierung eines Instruments

Porzsolt F, Kojer M, Schmidl M, Greimel ER, Sigle J, Richter J, Eisemann M

A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia – The Vienna List. Health and Quality of Life Outcomes. 2004 2:10.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Anwendung des LQ-Recorders in der Routineversorgung und Forschung in der Kinderpsychiatrie und -Psychotherapie

Goldbeck L, Braun R

LQ-KID – Ein computergestütztes Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Prävention und Rehabilitation* 2003;15:117–126.

Lutz K, Keller F, Stiller K, Ziegenhain U, Fegert JM

Entwicklung und Implementierung eines Instruments zur Erhebung pädagogischer Effekte und zur Unterstützung im Zielerreichungsprozess.

Kooperationsprojekt des CJD mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, Universität Ulm, 2003–2005.

Keller F, Peter S, Fegert JM, Naumann A, Goldbeck L

Behandlungsbewertungen von Jugendlichen im Verlauf einer stationär-psychiatrischen Behandlung.

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie, Universität Ulm, 2006.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Anwendung des LQ-Recorders in der Routineversorgung und Forschung in der Kinderpsychiatrie und -Psychotherapie

Goldbeck L, Melches J

Quality of life in families of children with congenital heart disease. Qual Life Res. 2005 Oct;14(8):1915-24.

Goldbeck L, Melches J, Franz A, Voßbeck S, Lang D, Mihatsch W

Lebensqualität in Familien mit einem herzkranken Kind.

Kindheit und Entwicklung 2005;14:79-86.

Schmitz TG, Henrich G, Goldbeck L.

Alters- und geschlechtsbezogene Betrachtung der Lebensqualität bei Mukoviszidose

Klin Padiatr. 2006 Jan-Feb;218(1):7-12.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Anwendung des LQ-Recorders in der Routineversorgung und Forschung in der Kinderpsychiatrie und -Psychotherapie

Goldbeck L, Melches J

The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease.

Cardiol Young. 2006 Feb;16(1):67-75.

Goldbeck L, Zerrer S, Schmitz TG

Monitoring quality of life in outpatients with cystic fibrosis: feasibility and longitudinal results.

J Cyst Fibros. 2007 May;6(3):171-8.

Besier T, Schmitz TG, Goldbeck L

Life satisfaction of adolescents and adults with cystic fibrosis: impact of partnership and gender.

J Cyst Fibros. 2009 Mar;8(2):104-9.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Machbarkeit, Akzeptanz und Kreuzvalidierung eines chinesischen eSF-36 auf dem LQ-Recorder im Vergleich zum SF-36 auf Papier

Chen, Tian-hui

The effect of Health-Related Quality of Life (HRQoL) on Health Service Utilization of patients with chronic disease. Ph.D.-Thesis, Universität Zhejiang, China, 2005.

Chen T, Li L, Sigle J, Du Y, Wang H, Lei J

Crossover randomized controlled trial of the electronic version of the Chinese SF-36. J Zhejiang Univ Sci B 2007 8(8):604-608.

Chen T, Li L, Sigle J, Du Y

Feasibility and reliability of the electronic version of Chinese SF-36 administered using the Quality-of-Life-Recorder. 2007 ISOQOL Research meeting abstracts, Quality of Life Research 2007.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Machbarkeit, Akzeptanz, Kosten und Kreuzvalidierung des eSIRO auf 4 LQ-Recordern im Vergleich zum SIRO auf Papier

Herschbach P, Berg P et al.

Computer based evaluation of a screening procedure for psycho-oncological treatment during radiotherapy.

In: Abstracts of the 8th World Congress of Psycho-Oncology 2006.

Sehlen S, Berg P et al.

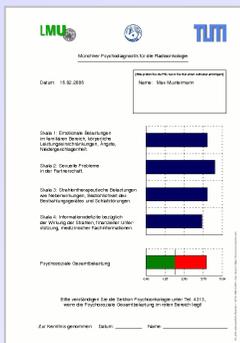
Evaluation of a computer based screening procedure for psycho-oncological treatment during radiotherapy.

In: 27. Deutscher Krebskongress. Berlin, 2006.

Sehlen S, Geinitz H et al.

Evaluation einer computer-basierten Screening-Methode zur Erfassung der psychosozialen Belastung von Patienten während einer Radiotherapie

13. Jahrestagung der DG für Radioonkologie 2007 e.V.



Was kann man damit machen?



Agenda

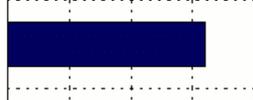
- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

LMU   **TUM**

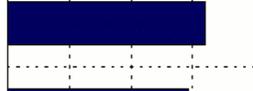
Münchener Psychodiagnostik für die Radioonkologie

Datum: 16.02.2006

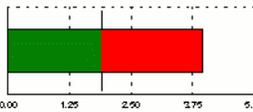
[Bitte prüfen Sie die PID, bevor Sie Ihre ersten Aufhänger anbringen!]
Name: Max Mustermann

Skala 1: Emotionale Belastungen im familiären Bereich, körperliche Leistungseinschränkungen, Ängste, Niedergeschlagenheit. 

Skala 2: Sexuelle Probleme in der Partnerschaft. 

Skala 3: Strahlentherapeutische Belastungen wie Nebenwirkungen, Bedrohlichkeit des Bestrahlungsgerätes und Schlafstörungen. 

Skala 4: Informationsdefizite bezüglich der Wirkung der Strahlen, finanzieller Unterstützung, medizinischer Fachinformationen. 

Psychosoziale Gesamtbelastung 

Bitte verständigen Sie die Sektion Psychoonkologie unter Tel. 4313, wenn die Psychosoziale Gesamtbelastung im roten Bereich liegt!

Zur Kenntnis genommen: Datum: _____ Name: _____

SPC-046: Lebensqualität bei Prostatakreuz - 2013-01-08 (08:20:10) Dr. med. Jörg Sigle, Institut für Neurologie, Universität München

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Routine-Anwendung von 5 LQ-Recordern zum Screening ambulanter onkologischer Patienten mit QLQ-C30, HADS u.a.

Strong V, Waters R, Hibberd C, Rush R, et al.
Emotional distress in cancer patients:
the Edinburgh Cancer Centre symptom study.
Br J Cancer. 2007 Mar 26;96(6):868-74.

Storey DJ, Waters RA, Hibberd CJ, Rush RW et al.
Clinically relevant fatigue in cancer outpatients:
the Edinburgh Cancer Centre symptom study.
Ann Oncol. 2007 Nov;18(11):1861-9.

Walker J, Waters RA, Murray G, Swanson H, Hibberd CJ, Rush RW,
Storey DJ, Strong VA, Fallon MT, Wall LR, Sharpe M
Better off dead: suicidal thoughts in cancer patients.
J Clin Oncol. 2008 Oct 10;26(29):4725-30.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Auswirkungen von Schwangerschaft, Migration und Inkontinenz auf die Lebensqualität

Bjelic-Radisic V, Dorfer M, Greimel E et al.
Quality of life and continence 1 year after the tension-free vaginal tape operation.
Am J Obstet Gynecol 195:1784-8, 2006.

Mautner, Eva

Schwangerschaft und Geburt, medizinische und psychosoziale Einflussfaktoren auf die Lebensqualität und Befindlichkeit.
Promotionsarbeit, Universität Graz, 2008.

Mautner E, Greimel E, Egger J, Trutnovsky G, Lang U
Quality of life outcomes in pregnancy and postpartum complicated by hypertensive disorders, gestational diabetes and preterm birth.
Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology 2009.

Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Elektronische Patientenfragebögen auf Basis des LQ-Recorders mit QLQ-C30 und SGRQ in 14 allgemeinmedizinischen Praxen

Thüring Sabine

Kommunikation von Ergebnissen individueller Lebensqualitätsmessungen in der Hausarztpraxis.

Diplomarbeit. Medizinische Hochschule Hannover, 2006.

Rogausch A, Sigle J, Thüring S, Kochen M, Himmel W
Patientenbefragung per Tablet-PC.

Dtsch Arztebl 2007; 104(42): A 2857-60.

Rogausch A, Sigle JM, Kochen M, Himmel W et al.

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

Health and Quality of Life Outcomes. 2009; 7:51.



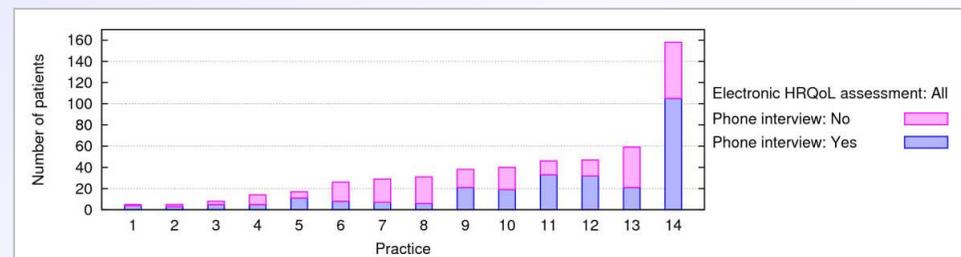
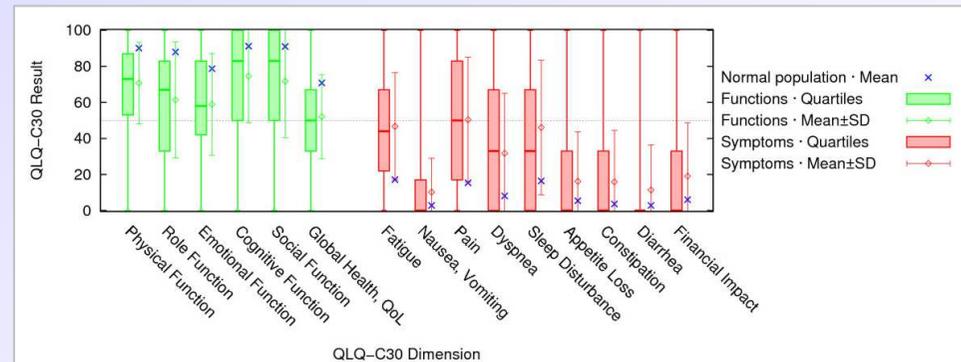
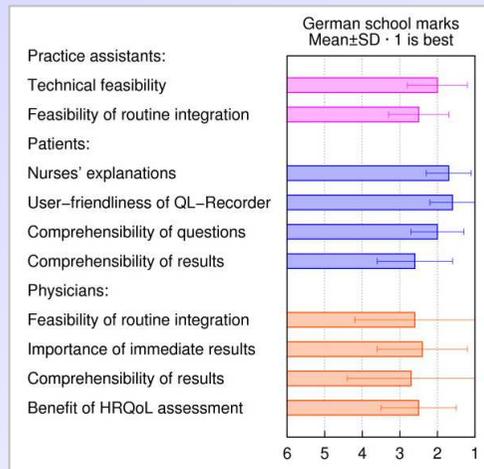
Was kann man damit machen?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Elektronische Patientenfragebögen auf Basis des LQ-Recorders mit QLQ-C30 und SGRQ in 14 allgemeinmedizinischen Praxen





Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Möglichkeiten zur Nutzung in der AIO?



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Sofort anwendbar:

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

AnyQuest for Windows

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Ziele
 - Die “Messung der Lebensqualität” in den tatsächlichen, praktischen Alltag bringen !!!
 - Für LQ aus Patientensicht sensibilisieren
 - Bestimmte behandelbare Probleme regelmässig abklopfen und früh erkennen
 - Schweregrad von Problemen beobachten
 - Patientenpräferenzen und sensible Themen leichter ansprechen

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Ziele
 - Bessere & erleichterte Dokumentation:
 - Definition von Therapiezielen
 - Kontrolle der Zielerreichung
 - Daten für Indikationsstellung, Begründung von Massnahmen, Gutachten
 - Daten für Qualitätszirkel und Qualitätssicherung
 - Betonung der Aufmerksamkeit für die von Patienten berichteten Probleme

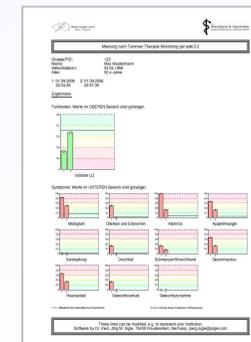
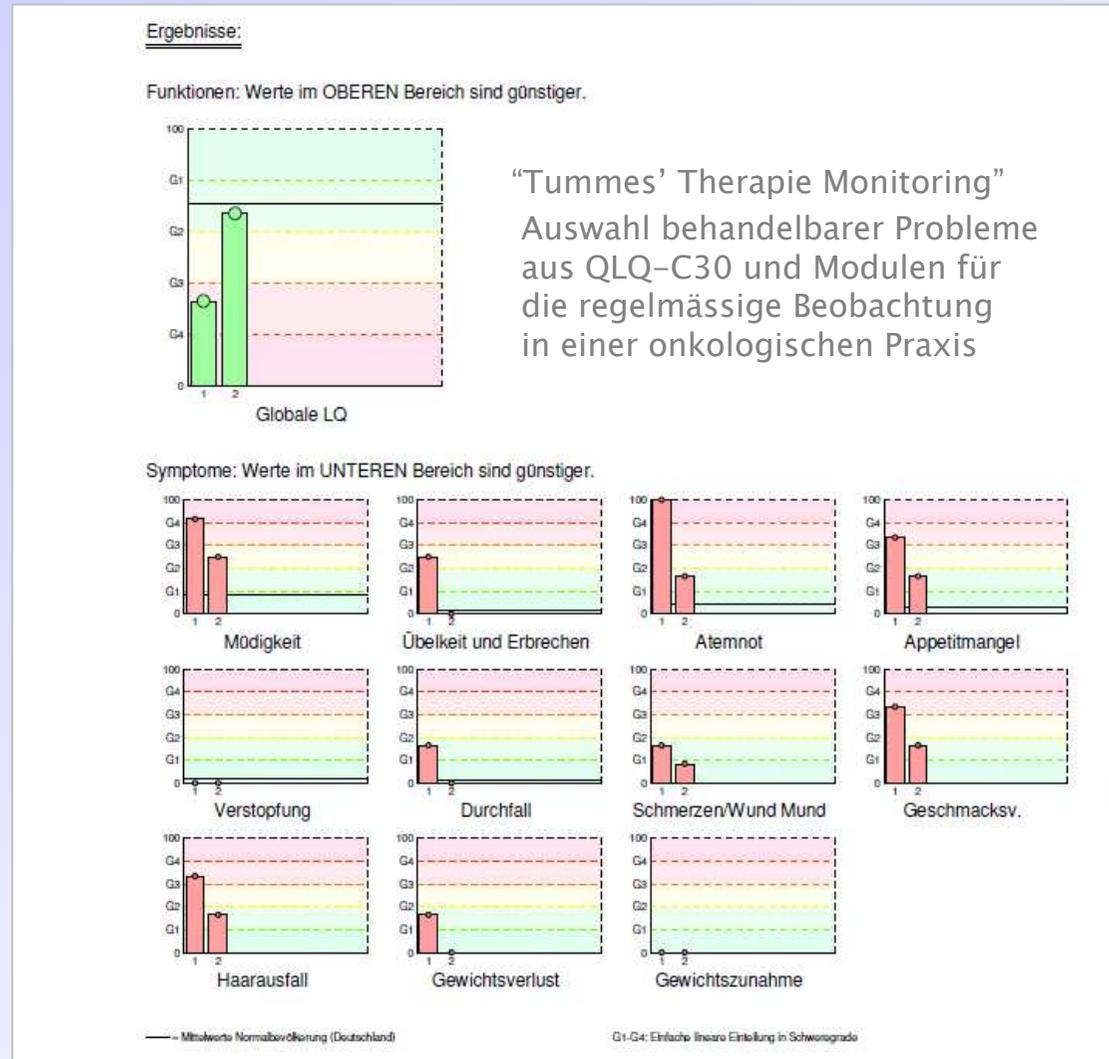
Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Sofort
anwendbar!



Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Voraussetzungen
 - Praxis sollte Patientenbefragung wollen, und Ergebnisse verwenden können !!!
 - Ein PC: sehr alt bis sehr neu mit Windows, Linux mit Wine, Mac mit Windows optional Touch-Screen oder Tablet-PC
 - Ein wenig Zeit für die Einarbeitung Lesen der Anleitung, Erstellung SOP etc.
 - Ein wenig Zeit für die Einrichtung
 - Ein ruhiges Plätzchen zum Ausfüllen des Fragebogens durch Patienten

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Praktisches Vorgehen
 - Registrierung EORTC: akademische Nutzung
 - Download von Software + Dokumentation
 - Einrichtung auf PC in der Praxis
alter Rechner, Laptop, Netbook reicht
 - Lesen der Anleitung
 - Ausprobieren des Fragebogens und der Patienteneinladung unter Mitarbeitern
 - Praktische Anwendung: Beziehung zwischen LQ-Ergebnissen, Erscheinung der Patienten und anderen Befunden kennenlernen

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Möglicher Beitrag der DKG – AIO
 - \pm Kommunikation / Anwendertreffen
 - \pm Ausarbeitung SOPs für AIO Mitglieder:
 - welche Patienten, welche Fragebögen?
 - zusätzlich zu erfassende Parameter?
 - \pm Statistische Auswertung auf Praxisebene
 - \pm Praxisübergreifende Vergleiche
 - \pm Integration Praxis-EDV / Tumordokusystem
 - \pm Herstellung eines Software-Pakets mit vorkonfigurierter Fragebogenauswahl, zu erfassenden sonstigen Parametern, Datenübermittlung, Anleitung etc.

Routinemäßige LQ-Messung in Klinik und Praxis

Sofort
anwendbar!



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Perspektive
 - Sofort nutzbarer Ansatz
 - Ausprobieren kostenlos
 - Dauerbetrieb *mindestens* preisgünstig
 - Gibt den Interessierten ein Handwerkszeug und neue Möglichkeiten
 - Benötigt Interesse, Commitment und Ressourcen: Auseinandersetzung mit Thema!
 - Nutzwert hängt sicherlich von externen Bedingungen und individuellen Merkmalen der Teilnehmer ab



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Zukünftige Erweiterungen...



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Prototyp 1:

On-Line Fragebögen

AnyQuest for Java

On-line Fragebögen

AnyQuest for Java



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

• Ziele

- Vorhandene Fragebogen-Bibliothek, Kontroll- und Auswertungs-Funktionen, und erprobte patientenfreundliche Bedienoberfläche weiterverwenden...
 - im WWW-Browser
 - auf dem Handy/Mobiltelefon
 - auf dem Organizer/Navi/...
 - auf "beliebigen" Betriebssystemen

On-line Fragebögen

AnyQuest for Java



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

• Status

- Erste Fassung und Demonstration der Machbarkeit bereits 2001
- Im Rahmen eines Projektes Grundfunktionen innerhalb von Wochen vollständig nutzbar

• Warnung:

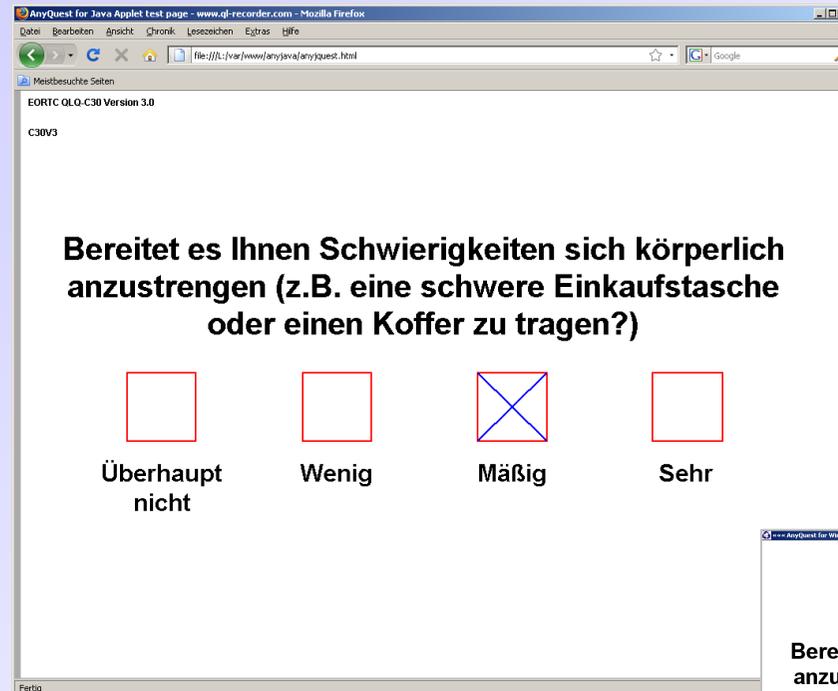
- Ein WWW-Browser ist *nicht* die einzige, aber heute die umfangreichste, komplexeste, am meisten veränderliche und am wenigsten sichere Umgebung, um "on-line" zu sein!
- Sicherheit und Zuverlässigkeit von WWW-Anwendungen sind nur "relativ" erreichbar.

On-line Fragebögen AnyQuest for Java

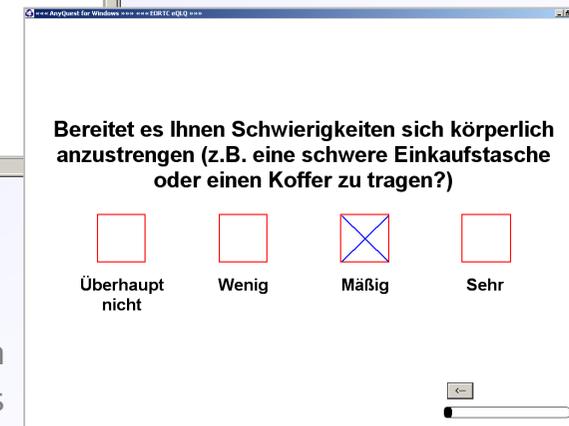


Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?



eQLQ-C30 deutsch
AnyQuest for Java
im Firefox Browser
(Prototyp)



eQLQ-C30 deutsch
AnyQuest for Windows



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Prototyp 2:

Server für Datensammlung und laufende Auswertung

AnyQuest Server

Zentrale Datensammlung

AnyQuest Server



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Ziele
 - Datenbank mit Zugang via WWW
 - Zentrale Zusammenführung von Daten verschiedener Anwender, Studien, Zentren
 - on-line Formulare für Data-Manager u.a. zusätzlich zu Patientenfragebögen
 - Live-Monitoring des Fortschritts einer Datensammlung
 - Datenexport für statistische Auswertung
 - WWW-Seiten, die Informationen aus der Datenbank live aufbereiten
 - Erscheinungsbild anpassbar (Logos etc.)

Zentrale Datensammlung

AnyQuest Server



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

• Derzeitiger Stand

- Backend: MySQL, Perl, Apache
- Verwaltung für Benutzer, Studien, Studienzentren, Patienten...
- Upload und Import von Ergebnissen aus AnyQuest for Windows via WWW-Formular und diverse andere Verbindungen (auch automatisiert)
- Vordefinierte und freie Auswertungen, grafisch und tabellarisch, mit Download in diversen Formaten
- Frühe Entwicklung, nur für internen Gebrauch

Zentrale Datensammlung AnyQuest Server



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

AnyQuest Server - Monthly Report

Current session: 168, 50, 480797947
 Current user: 501, jsigle
 Effective user: 501, jsigle

Current office: 1020, Trainingszentrum Susanne Sportlich
 Current patient: ---

Project: testbed
 Operator: Dr. Jeerg M. Sigle, www.qi-recorder.com

Known questionnaire descriptions

Available alternative search requests:

You may chose any of the following search requests to produce alternative output on this page

Currently used	id_search_request	Name	Description
	>0	All entries of known_qdw / limit 10	Default query built into this page - output limited to 10 rows by global limit for default queries
	21	All entries of known_qdw order by id_qdw	Default listing of known GDW descriptions without limit for displayed rows, sorted by id_qdw
	22	All entries of known_qdw order by qdw_shortcode	Default listing of known GDW descriptions without limit for displayed rows, sorted by short questionnaire name
	23	All entries of known_qdw order by qdw_langname	Default listing of known GDW descriptions without limit for displayed rows, sorted by long questionnaire name
	24	All entries of known_qdw order by qdw_language	Default listing of known GDW descriptions without limit for displayed rows, sorted by language
	25	All entries of known_qdw order by qdw_number_of_questions	Default listing of known GDW descriptions without limit for displayed rows, sorted by number of questions
	26	All entries of known_qdw with EDORTC in the long name	Just an example for a more remote, but still very simply possible search request

Content of known_qdw:

Questionnaire descriptions which were automatically allocated during import of *.anq result files have 1d_anq_import_auto11located > 0.

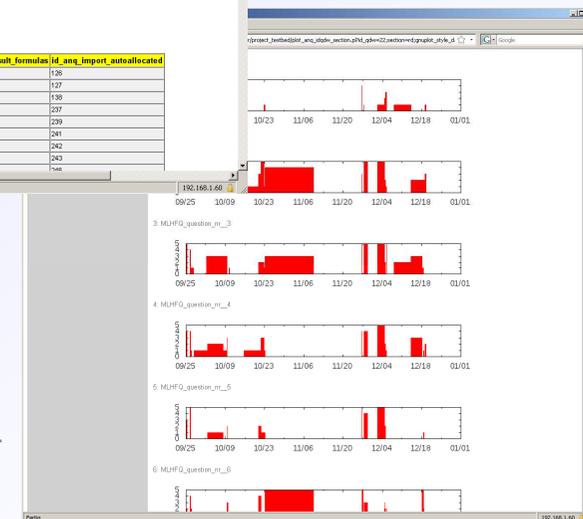
The actual value of 1d_anq_import_auto11located reflects the unique number 1d_anq_import of the import process which caused the questionnaire descriptor to be allocated. This field merely shows coarsely when a questionnaire definition history of this server.

Please click on any id_qdw to list or plot all data collected with the respective questionnaire definition file.

Number of rows in table: 21
 Tabular output for page built in default query is limited to max. 10 rows.
 Number of rows in query result: 10 if this output was limited, a warning and the unlimited number of rows are printed at the -> end of the table

id_qdw	qdw_shortcode	qdw_langname	qdw_language	qdw_version	qdw_number_of_questions	qdw_number_of_result_formulas	id_anq_import_autoallocated
24	MLHFQ	Mitensida Living with Heart Failure Questionnaire			122	6	138
23	AnyQuest Intro	AnyQuest for Windows Introduction			31	5	127
24	LCT3dAns	EORTC QLQ-L13 modified translation by JMS, unapproved and unvalidated			16	14	130
25	SERO	Stress Index Riskoncology	deutsch	20060213 qdw 0.6	26	5	227
25	MLASA	Myopic LASIK			6	1	299
27	NewQuest	New questionnaire - long name			2	1	241
23	ACT	Fragebogen zur Asthmakontrolle	ger	qdw 1.1	6	1	242
23	npw	Edworth-Skala	de	qdw 0.2	9	9	243
23	lancet	Edworth-Skala	eng	qdw 0.1	9	9	243

AnyQuest Server
Tabellarische Auswertung



AnyQuest Server
Grafische Auswertung



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

Take Home Message...

Mögliche Anwendung des LQ-Recorders in der AIO



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

AnyQuest for Windows

- Erprobt & sofort nutzbar in Klinik und Praxis: wünschenswert wären Moderation und wissenschaftlicher Begleitung
- Anwendungsprojekte: Konkrete Fragestellungen z.B. zur Tumordokumentation, Zieldefinition, Zielerreichung, Studien etc. (z.B.: TTM)

AnyQuest for Java

AnyQuest Server

- Weiterentwicklung mit Berücksichtigung projektspezifischer Anforderungen der AIO

Mögliche Anwendung des LQ-Recorders in der AIO



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Feedback / Fragen?
 - Ihre Motivation?
 - Ihre Ideen?
 - Ihre Wünsche und Anforderungen?
 - Ihre Erfahrungen?

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Proprietäres System?”
 - Dennoch offen konzipiert
 - Fragebogendefinition, Ausgaben, Daten, Schnittstellen etc. im Zugriff des Kunden
 - Vollständig dokumentiert
 - Kompetente Unterstützung verfügbar
 - Freigabe von internem Material verhandelbar
 - Individuelle Anpassung verhandelbar
 - EDV-Systeme haben häufig proprietäre Elemente: mindestens Einbindung vor Ort etc.

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Kein on-line-System?”
 - In Standardkonfiguration: läuft lokal – deshalb Distribution in die Peripherie sowie Einsammeln von Daten notwendig
 - Keine on-line-Verbindung erforderlich
 - Läuft in einfachster Umgebung
 - Keine Client-Server-Technologie erforderlich
 - Distribution auch via Internet möglich
 - Anbindung an on-line-Ressourcen zum automatischen Datenaustausch möglich
 - Ausführung als on-line-System über Terminalserver etc. selbst via WWW möglich
 - Bei Bedarf: Java-Version Prototyp vorhanden

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Keine Datenbank enthalten?”
 - Datenbank-Performance und -Funktionalität ist für das Entwicklungsziel unwichtig.
 - Interne Datenverarbeitung bedient andere Anforderungen: Einfache Lesbarkeit, Kompatibilität, Interoperabilität
 - Indizierung zuschaltbar, falls große Patientenzahlen erwartet werden, und vorhandenes Dateisystem oder Netzwerk langsam ist, und Wiedererkennung oder Verlaufsausdruck aktiviert wurden
 - Kann bei Bedarf vollständig an viele Datenbank-, Praxis- oder Kliniksysteme angebunden werden

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Begrenzte Möglichkeiten zur nachträglichen Änderung von Daten?”
 - Primärziel ist eine Patientenschnittstelle für einfache patiententaugliche Fragebögen mit sofort verfügbaren klinisch interessanten Auswertungen
 - Weitergehende Funktionen für die Daten-Nachbearbeitung sind nach Datenexport in anderen Programmen verfügbar
 - Für Datenerhebung durch trainierte Personen in anderen Anwendungsfeldern sind andere Formulargeneratoren etc. verfügbar

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Zu viele Probanden gleichzeitig!”
 - Eine echte Limitation:
An einem einzelnen LQ-Recorder kann nur eine Person gleichzeitig Fragen beantworten
 - In der klinischen Praxis kaum spürbar:
Der Patientenandrang einer Ambulanz wird ohnehin über die Kapazität der Ärzte limitiert, in einem stationären Betrieb sind die Patienten längere Zeit im Hause
 - An der Uni Ulm sind mit 6 LQ-Recordern jegliche Patientenaufkommen leicht bedient worden
 - Bei 4 anderen Kliniken reichte ein LQ-Recorder aus

Limitationen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
- Infos zum Konzept
- Projekte und Ergebnisse
- Diskussion: Nutzung in AIO?

- “Wir haben keine Zeit, Befragungen durchzuführen, Ergebnisse zu besprechen, oder zu beachten!”
 - Dann bitte auch nicht messen
 - Ursachen für Zeitmangel prüfen
 - Zeitallokation und die Folgen überdenken

Alternativen



Agenda

- Elektronischer Fragebogen zum Anfassen!
 - Infos zum Konzept
 - Projekte und Ergebnisse
 - Diskussion: Nutzung in AIO?
- Auf Befragung verzichten
 - Papier und Bleistift, manuelle Dateneingabe
 - Papier und Scanner (automatisierbar aber langsam)
 - Telefoninterview (automatisierbar aber langsam)
 - Interview (statt “intelligentem” QDW)
 - Institut beauftragen (eher teuer und nicht “live”)
 - (die nächste) Spezialsoftware für nur einen Fragebogen erstellen (lassen)
 - Diverse Generatoren für on-line und off-line Formulare oder Fragebögen (AnyQuest for Java)
 - Teile von Statistik- oder DB-Software
 - Separate Produkte, spezialisiert oder generisch
 - Öffentliche Projekte