

Ist „Lebensqualität“ das, was Patienten wirklich wollen? Einschätzungen aus einer hausärztlichen Perspektive

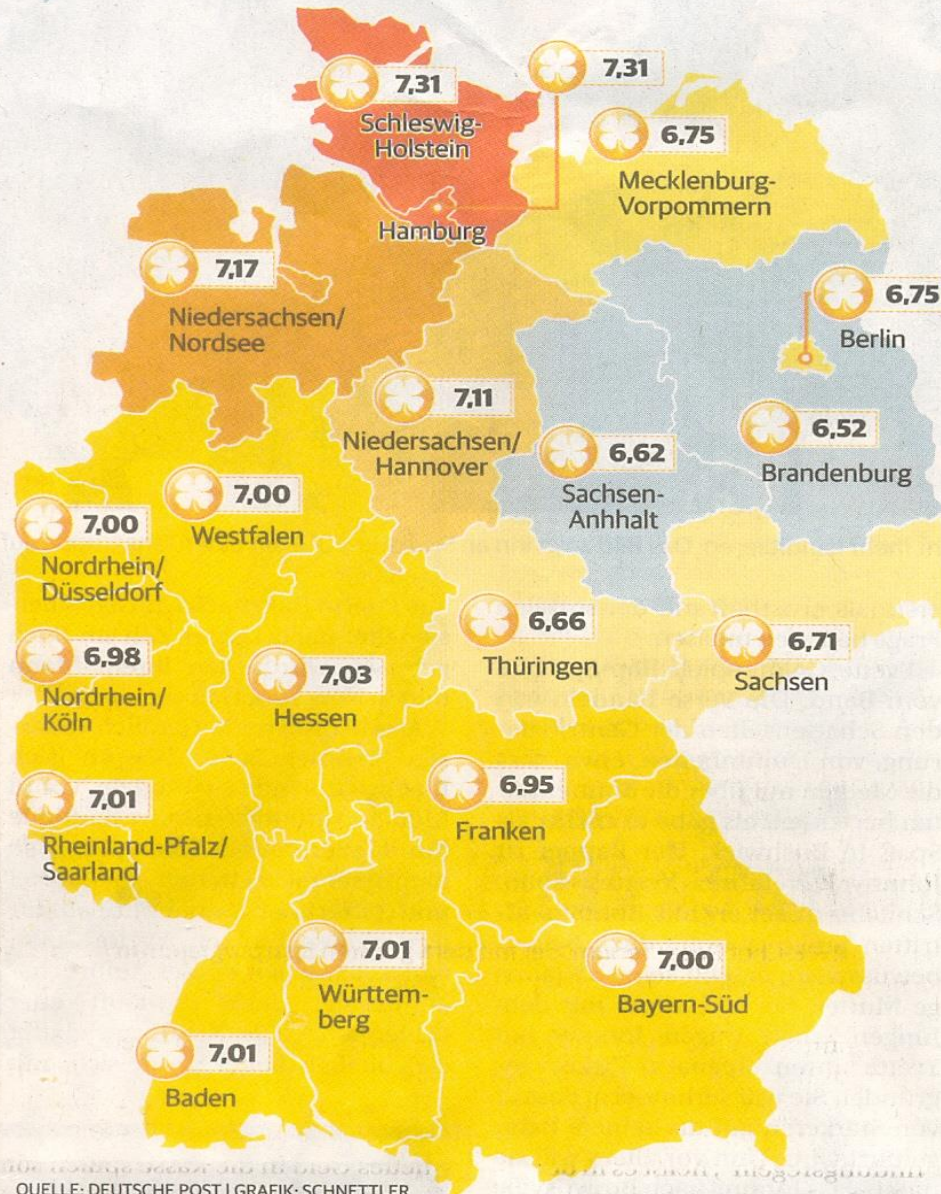
Stefan Wilm

IQWiG-Herbst-Symposium, 29./30.11.2013, Köln

Regionale Lebenszufriedenheit 2013



0 = ganz und gar unzufrieden; 10 = ganz und gar zufrieden



QUELLE: DEUTSCHE POST | GRAFIK: SCHNETTLER

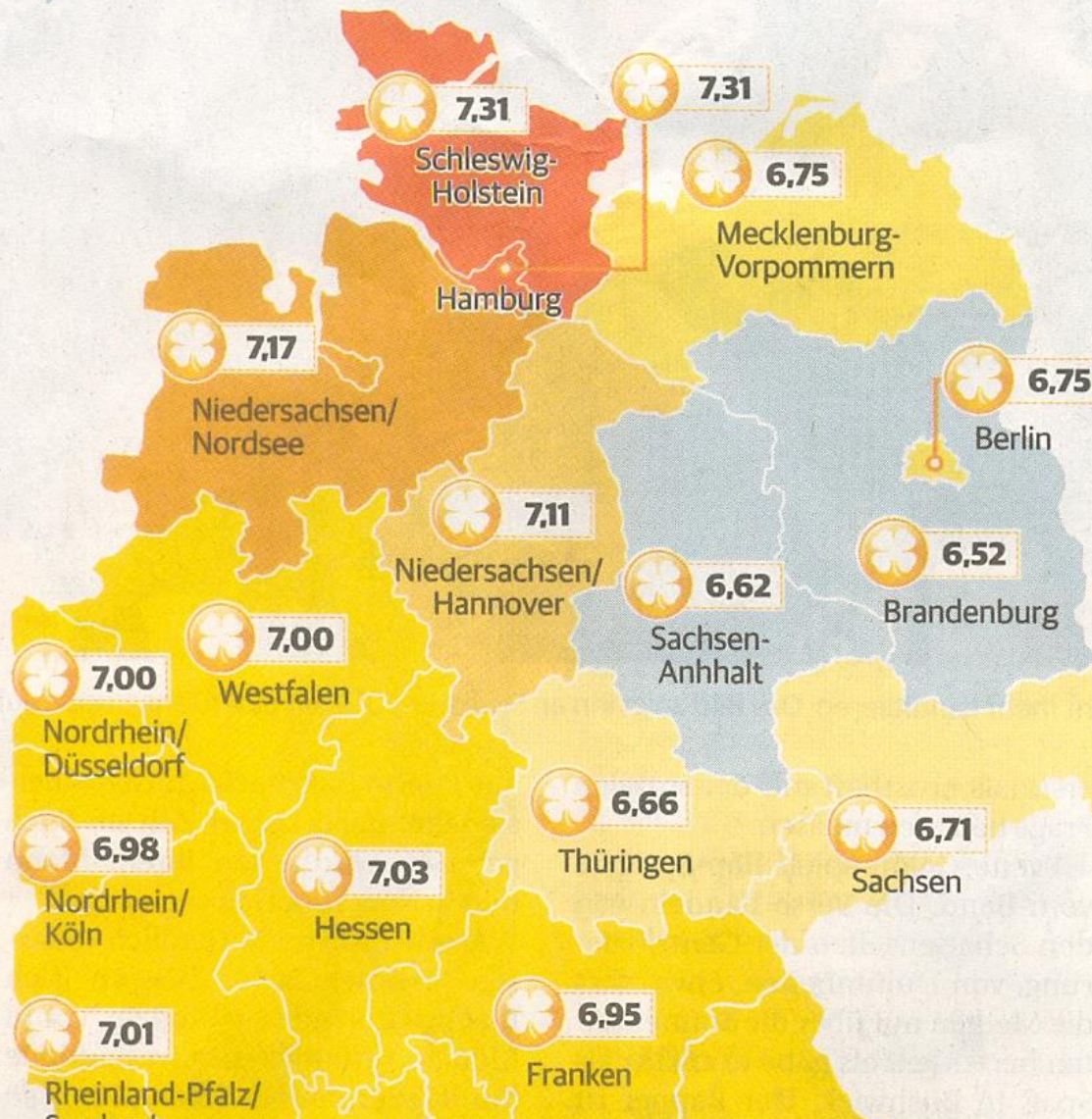
Heinrich Heine

HEINRICH HEINE
UNIVERSITÄT DÜSSELDORF
Medizinische Fakultät

Regionale Lebenszufriedenheit 2013



0 = ganz und gar unzufrieden; 10 = ganz und gar zufrieden



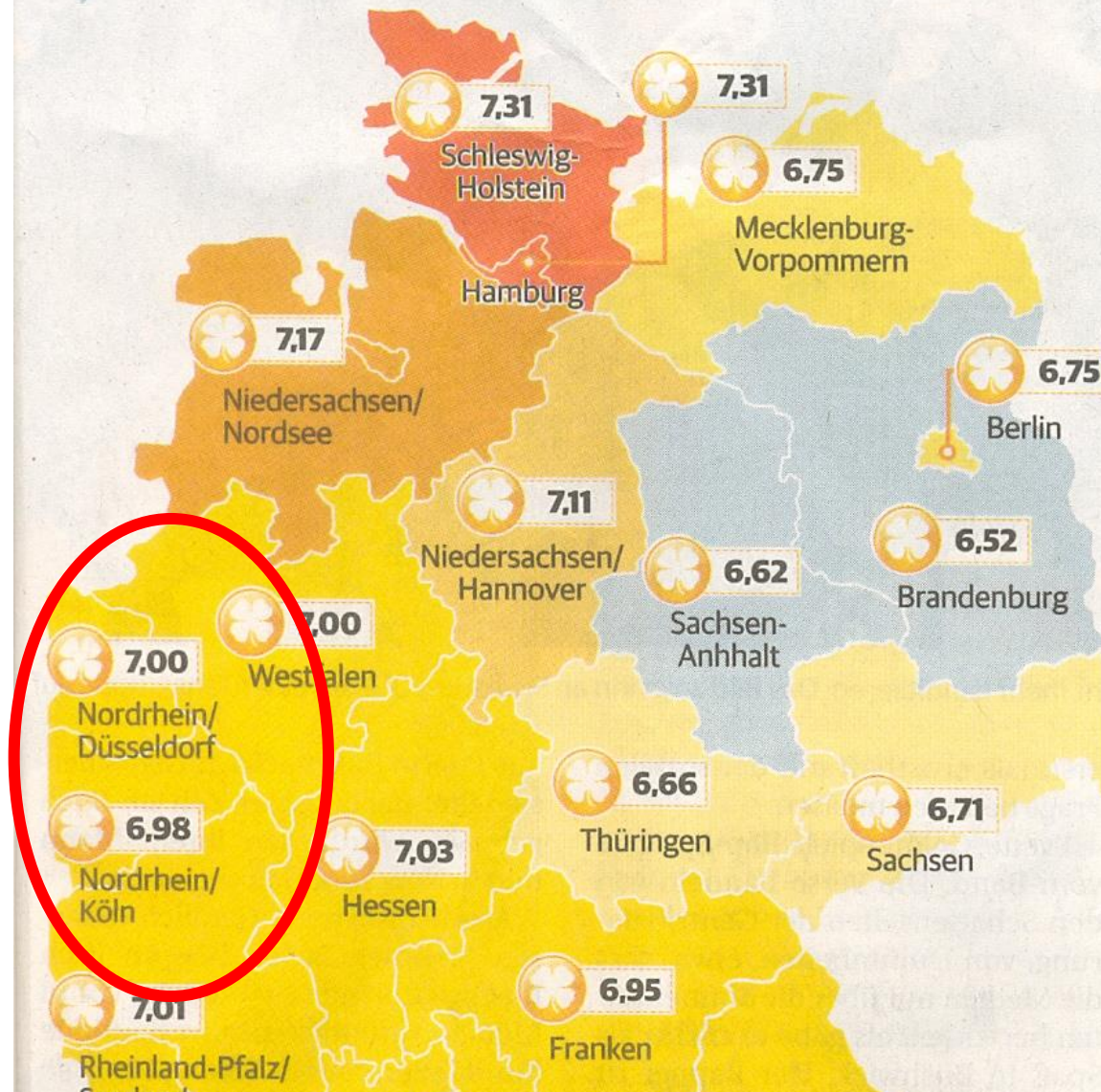
Heinrich Heine

HEINRICH HEINE
UNIVERSITÄT DÜSSELDORF
Medizinische Fakultät

Regionale Lebenszufriedenheit 2013



0 = ganz und gar unzufrieden; 10 = ganz und gar zufrieden



Heinrich Heine

HEINRICH HEINE
UNIVERSITÄT DÜSSELDORF
Medizinische Fakultät

Lebensqualität im Gesundheitswesen: Wissen wir, was wir tun?

Lebensqualität im Gesundheitswesen: Wissen wir, was wir tun?

Jürgen Windeler: ‚Ich habe
keine Antwort darauf.‘

Herr J., 76 Jahre



- Mit Ehefrau in eigener Wohnung; ein Sohn
- Rektum-Karzinom; Prostata-Karzinom; Knochenmetastasen
- Anus praeter, Nephrostoma, suprapubischer Blasenkatheter
- Sohn stirbt

Perspektiven auf Lebensqualität

Soziologisch

als gesellschaftliche Konstruktion

- Ausstattung mit Ressourcen als Bestimmungsfaktoren für individuelle Lebensqualität
- Wohlbefinden ist abhängig von objektiven Lebensbedingungen

Psychologisch:

als subjektive Konstruktion des Individuums

- Subjektives Wohlbefinden
- Psychologisches Wohlbefinden
- Lebenszufriedenheit (bereichsspezifisch)

HRQoL

- Gesundheit als einer von verschiedenen Lebensbereichen
- Gesundheits-/Funktionsstatus
- Einfluss von Gesundheit auf physische, psychische und soziale Dimension

Patient/in

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-related quality of life)

Es werden lediglich Dimensionen berücksichtigt, die den Gesundheitszustand des Patienten direkt beeinflussen.

Lebensqualität		
Physische Gesundheit	Soziale Kontakte	Emotionales Wohlbefinden
• Behinderung • Arbeitsfähigkeit • Schlaf • Hausarbeit • Ernährung	• Familie • Teilnahme am sozialen Leben • Abhängigkeit von anderen	• Isolation • Niedergeschlagenheit • Angst

Schöffski 2012, S. 330

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-related quality of life)

Es werden lediglich Dimensionen berücksichtigt, die den Gesundheitszustand des Patienten direkt beeinflussen.

Lebensqualität		
Physische Gesundheit	Soziale Kontakte	Emotionales Wohlbefinden
• Behinderung • Arbeitsfähigkeit • Schlaf • Hausarbeit • Ernährung	• Familie • Teilnahme am sozialen Leben • Abhängigkeit von anderen	• Isolation • Niedergeschlagenheit • Angst



Schöffski 2012, S. 330

Perspektiven auf Lebensqualität

Soziologisch

als gesellschaftliche Konstruktion

- Ausstattung mit Ressourcen als Bestimmungsfaktoren für individuelle Lebensqualität
- Wohlbefinden ist abhängig von objektiven Lebensbedingungen

Psychologisch:

als subjektive Konstruktion des Individuums

- Subjektives Wohlbefinden
- Psychologisches Wohlbefinden
- Lebenszufriedenheit (bereichsspezifisch)

HRQoL

- Gesundheit als einer von verschiedenen Lebensbereichen
- Gesundheits-/Funktionsstatus
- Einfluss von Gesundheit auf physische, psychische und soziale Dimension



Biografie
Ambivalenz
Präferenzen
Kontexteffekte
Setting

Thesen 1



- Bei aller Multidimensionalität – LQ bleibt ein normatives Konstrukt. Es verfehlt die radikal-subjektive Perspektive.
- Wenn ich als Hausarzt Herrn J. nach seiner LQ frage, tue ich etwas grundsätzlich anderes, als wenn ich als Forscher populationsbezogen LQ messe.
- Als Professionelle denken wir zu sehr an HRQoL.

Individualisierte Erfassung von Lebensqualität?

- Fragebogen zur Einschätzung der Lebensqualität multimorbider älterer Menschen ohne kognitive Beeinträchtigung (FLQM)
- Ziel: Erfassung der subjektiven Lebensqualität
- LQ → Übereinstimmung von eigenen Ansprüchen mit der Erfüllung dieser Ansprüche innerhalb individuell bestimmter Lebensbereiche

Holzhausen 2009; 2007; 2013

FLQM

- Fünf Lebensbereiche („Dimensionen“), die Lebensqualität und Zufriedenheit beeinflussen, werden **frei** vom Patienten benannt (unterstützend: Anregungsliste)
 - Ermittlung spezifischer Zufriedenheiten mit den genannten, subjektiv bedeutsamen Bereichen
 - Individuelle Gewichtung der Bereiche
 - Bildung des Gesamtindex: Produkte aus den bereichsspezifischen Zufriedenheiten und Gewichtungen werden aufsummiert und an der Summe der vergebenen Gewichte relativiert
- subjektiv bewertete Ist-Soll-Diskrepanz

Holzhausen 2009; 2007; 2013

Frau J., 86 Jahre



- Allein in eigener Wohnung
- Autonomie und Selbstwertgefühl
- Offenes Bein (Ulcus cruris venosum)

Krankheitsspezifische vs. generische Fragebögen

- Krankheitsspezifisches Instrument: für eine spezielle Erkrankung oder Beschwerde konzipiert (i.d.R. Indexinstrumente)
- Generisches Instrument: misst unabhängig von einer bestimmten Erkrankung die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Befragten (Profil – oder Indexinstrumente)

Tabelle 1.2. Gegenüberstellung der Eigenschaften krankheitsspezifischer und generischer Instrumente

Krankheitsspezifische Instrumente	Generische Instrumente
• Einsatz in klinischen Studien • Vergleiche innerhalb von Patientengruppen • Sensitiv • Interpretation der Ergebnisse ist einfach • Kostengünstig • Kurz	• Ergebnisse sind in Wirtschaftlichkeitsuntersuchungen verwendbar • Vergleiche zwischen Patientengruppen • Weniger sensitiv • Erklärung der Ergebnisse ist nicht immer eindeutig möglich • Einsatz verursacht höhere Kosten • Länger/komplexer

Schöffski 2012, S. 338

Tabelle 1.2. Gegenüberstellung der Eigenschaften krankheitsspezifischer und generischer Instrumente

Krankheitsspezifische Instrumente	Generische Instrumente
• Einsatz in klinischen Studien • Vergleiche innerhalb von Patientengruppen • Sensitiv • Interpretation der Ergebnisse ist einfach • Kostengünstig • Kurz	• Ergebnisse sind in Wirtschaftlichkeitsuntersuchungen verwendbar • Vergleiche zwischen Patientengruppen • Weniger sensitiv • Erklärung der Ergebnisse ist nicht immer eindeutig möglich • Einsatz verursacht höhere Kosten • Länger/komplexer

Schöffski 2012, S. 338

Frau J., 86 Jahre



- Allein in eigener Wohnung
- Autonomie und Selbstwertgefühl
- Offenes Bein (Ulcus cruris venosum)
- Wie erlebt Frau J. ihr offenes Bein? Welche Krankheitskonzepte hat sie? Ist Jück schlimmer wie Ping?

Patient Reported Outcomes

Patientenbeteiligung

bei Entwicklung von HrQoL-Instrumenten

- Prüfung der Relevanz des zugrundeliegenden LQ-Konstrukts und
- Definition von patientenrelevanten Outcome Kriterien
 - Qualitative Interviews zu Ermittlung / Prüfung relevanter LQ-Dimensionen (e.g. Nottingham Health Profile, UGAQoL)
 - Focus Groups (e.g. WHOQOL, RA Impact of Disease Index)

Stenner et al 2003

Pitfalls in the interpretation of standardised quality of life instruments for individual patients? A qualitative study in colorectal cancer

Timothy R. Wilson · Yvonne Birks ·
David J. Alexander

Purpose Despite being readily available and practical to administer, standardised instruments are not widely used in clinical practice. Concerns have been raised about the validity of applying such data to individuals. The aim of this qualitative study was to explore the practical difficulties of interpreting standardised HrQoL data for individual patients.

Methods A purposive sample of 20 patients with colorectal cancer was chosen from 210 participants in a prospective HrQoL study. In an in-depth interview, individual participants were asked about their experiences and to review the accuracy of their own HrQoL data, collected over preceding months using four different instruments (FACT-C QLQ-C30/CR38 SF12 and EQ-5D). A framework qualitative analysis was used to develop emerging themes.

Results A number of themes emerged from the analysis to explain why disparity arose between the patients' experiences and the questionnaire data in certain situations. These included weakly worded items that over emphasised health problems, incongruous items within scales causing unpredictable scores, insufficient levels of response causing insensitivity, and unrecognised reversal of item direction causing contradictory scores. Exogenous factors such as mood and co-morbidities also influenced HrQoL reporting.

Thesen 2



- Krankheitsspezifische Instrumente messen aus Experten/innen-Sicht, mit professionellem Blick.
- Wenn wir wirklich die Patientensicht auf ihren Alltag messen wollen, müssen die Instrumente von Patienten/innen (mit-)entwickelt werden.
- PROs bilden nicht die erlebte Welt der Patienten ab, sondern die Antworten der Betroffenen auf unsere (professionellen-Sicht-verzerrten) Fragen.

Frau G., 84 Jahre



- In Einliegerwohnung in Haus des Sohnes
- Veränderte Familienstruktur
- Alter und Einsamkeit
- Vergangenheit und Zukunft: Demenz

Messung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz

- Veränderung der kognitiven Fähigkeiten
- eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeiten
- ethische Aspekte
 - Einwilligung
 - Auswirkungen auf Untersuchungsperson / Familiensystem
- Methoden
 - Selbsteinschätzung
 - Beobachtung (bei mittleren/schweren Stadien)
 - stellvertretende Fremdeinschätzung (bei mittleren/schweren Stadien)

H.I.L.D.e

Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität Demenzerkrankter

Basiert auf den Modellen von Lebensqualität von Lawton (1994) / Veenhoven (2000)

- Verhaltenskompetenzen der Person
- Subjektive und objektive Umweltmerkmale
- Emotionale Ebene

Instrumentarium basiert auf Beobachtungsverfahren und umfasst die Bereiche

- K - Kompetenzgruppenbestimmung
- A - Medizinische Versorgung und Schmerzerleben
- B - Räumliche Umwelt
- C - Aktivitäten
- D - Soziales Bezugssystem
- E - Emotionales Erleben

ADRQL

Alzheimer Disease Related Quality of Life
(Rabins et al. 1999)

- Fremdeinschätzung / Proxy-Report
- strukturiertes Interview
- umfasst verschiedene Bereiche
 - Soziale Interaktion
 - Selbstwahrnehmung
 - Gefühle und Stimmungen
 - Freude an Aktivitäten
 - Reaktionen auf die Umgebung

Messung von LQ durch Fremde

(z.B. Demenz, Hämophilie bei Kindern)

- Gefahr der Verzerrung bei Fremdeinschätzung (Erfassungsmodus)
- Effekte inhaltlicher LQ-Konzeption, die Intervention und Messung zugrunde liegt
„... dass eine besondere ‚Passung‘ zwischen den Wirkungsdimensionen der untersuchten Intervention und den eingesetzten Indikatoren zur Messung von Lebensqualität entscheidend sein kann, wenn es um den Nachweis der Wirksamkeit einzelner Verfahren geht.“

Thesen 3



- Fremdeinschätzungsinstrumente werfen ungelöste ethische und methodische Fragen auf.
- Fremdeinschätzungsinstrumente wirken auf Patienten und Einschätzer zurück.
- Fremdeinschätzungsinstrumente messen etwas – aber nicht das, was Patienten wirklich wollen.

Lebensqualität im Gesundheitswesen: Wissen wir, was wir tun?

Zusammenfassung



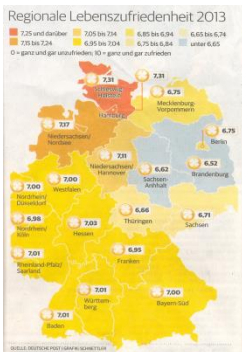
- Bei aller Multidimensionalität – LQ bleibt ein normatives Konstrukt. Es verfehlt die radikal-subjektive Perspektive.
- Wenn ich als Hausarzt Herrn J. nach seiner LQ frage, tue ich etwas grundsätzlich anderes, als wenn ich als Forscher populationsbezogen LQ messe.
- Als Professionelle denken wir zu sehr an HRQoL.
- Krankheitsspezifische Instrumente messen aus Experten/innen-Sicht, mit professionellem Blick.
- Wenn wir wirklich die Patientensicht auf ihren Alltag messen wollen, müssen die Instrumente von Patienten/innen (mit-)entwickelt werden.



Zusammenfassung



- PROs bilden nicht die erlebte Welt der Patienten ab, sondern die Antworten der Betroffenen auf unsere (professionellen-Sicht-verzerrten) Fragen.
- Fremdeinschätzungsinstrumente werfen ungelöste ethische und methodische Fragen auf.
- Fremdeinschätzungsinstrumente wirken auf Patienten und Einschätzer zurück.
- Fremdeinschätzungsinstrumente messen etwas – aber nicht das, was Patienten wirklich wollen.



- Düsseldorfer sind lebenszufriedener als Kölner (wissenschaftlich erwiesen).