

Claudia Judith Preuß
Dr. med.

**Patientenbefragung zur Lebensqualität und Behandlungszufriedenheit
für Disease Management Programme bei Diabetes mellitus:
Entwicklung von Werkzeugen und Machbarkeitsstudie**

Geboren am 20.09.1977 in Pforzheim
3. Staatsexamen am 12.05.2004 an der Universität Ulm

Promotionsfach: Allgemeinmedizin
Doktorvater: Professor Dr. med. H-D. Klimm

Diabetes mellitus gehört mit einer Prävalenz von 5-8% zu den häufigen chronischen Krankheiten in Deutschland. Mit dem demographischen Wandel unserer Gesellschaft und der steigenden Anzahl von Patienten mit metabolischem Syndrom bekommt diese Erkrankung eine erhebliche gesundheitliche und sozialpolitische Bedeutung. DMPs sollen nun eine strukturierte Versorgung mit besseren Behandlungsergebnissen bei gleichzeitig besserer Ausnutzung der verfügbaren Ressourcen ermöglichen. Ihr Nutzen soll durch eine stichprobenartige Befragung von Patienten zu deren Lebensqualität überprüft werden. Die vorliegende Arbeit soll hierfür Inhalte liefern, sowie einen möglichen Ansatz mit einer weitgehend computerbasierten Verarbeitung der Fragebögen unter anderem auf technische Machbarkeit und Akzeptanz bei den Patienten prüfen. Sie richtet sich an hausärztlich tätige Allgemeinmediziner und Internisten, sowie an Kassenvertreter, die seit der Einführung der DMPs von verschiedenen Seiten an und mit dieser neuen Art der strukturierten Patientenversorgung arbeiten.

In der Literaturrecherche nach vorhandenen Fragebögen zur Lebensqualität wurden zunächst sowohl generische als auch für Diabetes mellitus spezifische Instrumente berücksichtigt. Der Einsatz spezifischer Instrumente würde allerdings Krankheitsentitäten- respektive verschiedene DMPs übergreifende Betrachtungen erschweren, die zur Beurteilung des Nutzens von Veränderungen in so großem Maßstab sinnvoll erscheinen. Generische LQ-Fragebögen ermöglichen dagegen einen Vergleich des Nutzens verschiedener DMPs untereinander. Somit wurde mit dem EORTC QLQ-C30 ein Lebensqualitäts-Kernfragebogen aus dem Bereich der Onkologie eingesetzt, der neben den wichtigsten Funktionsbereichen auch einige internistische Symptome abdeckt. Seine inhaltliche Validität für verschiedene internistische Patientengruppen wurde in früheren Untersuchungen bereits gezeigt.

Im Hinblick auf weitere Aspekte der DMPs wurden in mehreren Schritten zusammengestellte und auf Verständlichkeit geprüfte Fragen zu objektiven Parametern (Körpergröße, Gewicht, BZ, HbA1c, RR) bzw. deren Kenntnis bei den Patienten, sowie Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit verschiedenen Leistungserbringern hinzugefügt. Außerdem wurden einige soziodemographische Daten und die Meinung der Patienten zur Befragung selbst erhoben.

In einer Kooperation zwischen AOK Baden-Württemberg und der Abteilung Allgemeinmedizin der Universität Heidelberg wurde eine technische Umsetzung dieses Instruments geschaffen, das den Ausdruck, den Versand und das Scannen von Papierfragebögen bei der Krankenkasse, die Definition der Fragebogeninhalte und die Handhabung der anfallenden verschlüsselten Daten jedoch bei den wissenschaftlichen

Beteiligten belässt und den gesamten Prozess mit geringem Aufwand und Kosten realisiert. Während der Entwicklung wurde ein Probelauf über den gesamten Ablauf durchgeführt. Anschließend wurde in der Testregion des DMP Diabetes mellitus der AOK Baden-Württemberg eine Stichprobe von 199 Patienten als Pilotstudie zur Machbarkeit der Befragung angeschrieben. Die halbautomatisierte Auswertung der Fragebögen erwies sich als gut praktikabel, arbeitssparend und zuverlässig. Die Zusammenarbeit mehrerer Partner gestaltete sich durch eine gute Detailgliederung und Organisation des Ablaufs einschließlich eines Probelaufs als erfolgreich. Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte mittels deskriptiver und analytischer Statistik.

Der Rücklauf der Patientenbefragung ist mit 37% vergleichbar mit anderen Briefbefragungen, die antwortenden Patienten waren in Bezug auf Alters-, Geschlechts- und Ortsverteilung repräsentativ für die Gesamtgruppe der 4642 von der AOK ursprünglich identifizierten Diabetiker in der Testregion. Bezogen auf diese Grundgesamtheit konnten von gut einem Prozent der Patienten (70 von 4642) Auskünfte erhalten werden. Wie im Anschreiben angegeben, sandten einzelne Patienten auch leere Fragebögen mit Angabe ihrer Gründe für die Nichtteilnahme zurück. Die Teilnehmer waren durchschnittlich 68 ± 10 Jahre alt, es waren 38,6% Männer und 61,4% Frauen; 60% waren Rentner. Obwohl die Teilnahme freiwillig und der Fragebogen relativ umfangreich war, antworteten auch sehr alte und eingeschränkte Patienten, was zumindest bei einem Teil der Patienten ein Interesse an dieser Art von Befragung belegt.

Die Lebensqualitätsdaten zeigten, dass mit dem verwendeten Fragebogen plausible Daten erhoben werden können. Mit zunehmender Erkrankungsdauer und Alter gingen eine zunehmende Einschränkung und abnehmende Lebensqualität einher. Außerdem wiesen die befragten Diabetiker auch im Vergleich mit einer Normalbevölkerung, mit Patienten einer internistischen Ambulanz sowie mit im Alter ähnlicheren kardiologischen Ambulanzpatienten die größten Einschränkungen der Lebensqualität und stark ausgeprägte Symptome auf. So sind die Notwendigkeit einer intensiveren Betreuung und der zu erwartende Nutzen medizinischer Maßnahmen im Sinne der "number needed to treat" bei dieser stark eingeschränkten Population wahrscheinlich besonders groß.

Die Erkrankung war bei mehr als der Hälfte der Patienten seit über 5 Jahren diagnostiziert, 72,9% gaben Typ-2- und 5,7% Typ-1-Diabetes an. Gut 80% der Patienten würden von einer Gewichtsreduktion profitieren. Die Blutzuckerwerte wurden überwiegend ausreichend häufig kontrolliert und waren zufrieden stellend eingestellt. Der Blutdruck wurde ebenfalls regelmäßig kontrolliert, war aber etwas schlechter eingestellt, Cholesterinwerte wurden etwas seltener gemessen und waren auch weniger bekannt. Es entstand der Eindruck, dass die Patienten nur über mäßige Kenntnisse der Laborwerte verfügten. Bei der Therapie fiel die seltene Angabe einer Diät (23%) auf. Schulungen waren nur von 50% der Teilnehmer besucht worden. In allen vorgenannten Bereichen, die die Information und die aktive Mitwirkung der Patienten betreffen, deuten sich also noch Verbesserungsmöglichkeiten an.

Die überwiegende Mehrheit (je nach Facharzt 60 bis 77,7%) der antwortenden Patienten war mit ihren behandelnden Ärzten zufrieden und besuchte sie regelmäßig. Hauptansprechpartner war der Hausarzt, der von allen Patienten mit ausgefülltem Fragebogen mindestens einmal innerhalb des letzten Jahres aufgesucht wurde. Auch Augenärzte wurden von 70% der Patienten im empfohlenen Zeitraum von einem Jahr besucht. Stationäre Behandlungen wurden von 70% der Patienten angegeben, die Zufriedenheit war etwas geringer als im ambulanten Sektor.

Nur knapp die Hälfte der Patienten konnte den Fragebogen ohne Hilfe ausfüllen, fast ebenso viele möchten jedoch wieder angeschrieben werden und über 60% beurteilten die Befragung als "gut" oder "sehr gut". Als häufigste Gründe für Nichtteilnahme wurden die Länge des Fragebogens und "möchte keine Auskunft geben" genannt. Randbemerkungen zeigten, dass dabei gesundheitliche Einschränkungen einen wichtigen Einflussfaktor darstellten und dass diese Form der Befragung für einige Patienten ungewohnt war.

Signifikante Korrelationen traten überwiegend innerhalb der LQ, danach zwischen LQ und soziodemographischen Variablen oder der Inanspruchnahme, jedoch kaum mit technischen Variablen (BZ, RR usw.) auf. Das unterstützt die Annahme, dass LQ-Fragebögen die Patientenmeinung über die gesundheitsbezogene Lebensqualität oder die Krankheit wiedergeben und demzufolge auch zur Beschreibung oder Stratifizierung von Patientenpopulationen in zukünftigen Untersuchungen oder im Rahmen der Entscheidungsfindung in der Behandlung nutzbar sind. Dass die "technischen" Parameter, also Laborwerte oder physikalische Befunde, hier weniger aussagekräftig schienen, könnte einerseits an mangelnden Kenntnissen der Patienten liegen, andererseits daran, dass das subjektive Krankheitsempfinden (oder die Lebensqualität) wichtiger für die Entscheidung zum Arztbesuch ist, als die nicht direkt spürbaren Labor- und Messwerte.

Aufgrund der hier dargestellten Ergebnisse erscheinen weitere Untersuchungen gerechtfertigt, in welchen Patientenbefragungen zur Lebensqualität sowohl prognostische Hinweise als auch Hilfe zur individuellen Therapieanpassung und zum individuellen Therapiemonitoring liefern können.

Bei DMP-Patienten wäre eine routinemäßige Erhebung der Lebensqualität, hieran systematisch orientiert die Festlegung des Therapieziels und die Beurteilung der Zielerreichung nach einer vereinbarten Zeit und bei gleichzeitiger Beobachtung von Behandlungszufriedenheit und Inanspruchnahme unter wissenschaftlicher Begleitung möglich und wünschenswert.