

# Lebensqualität von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose\*

Lutz Goldbeck<sup>†</sup> und Tim G. Schmitz<sup>‡</sup>

19. November 2002

Mukoviszidose (= Cystische Fibrose, CF) ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung in der weißen Rasse. Der medizinische Fortschritt hat die Lebenserwartung betroffener Patienten bis ins Erwachsenenalter verlängert, die fortschreitende Lungenfibrose führt jedoch weiterhin auch bei maximalem und belastendem Therapieaufwand zu beträchtlichen Funktionseinschränkungen und zum vorzeitigen Tod. Auf dem Hintergrund einer ganzheitlichen biopsychosozialen Perspektive findet die Lebensqualität der Betroffenen als Kriterium für die Therapieevaluation und in der alltäglichen klinischen Praxis verstärkte Beachtung.

In einer multizentrischen Längsschnittstudie untersuchen wir derzeit im Rahmen eines Risiko- und Ressourcenmodells den Einfluss medizinischer und psychosozialer Faktoren auf die Lebensqualität heranwachsender und erwachsener Patienten. Über einen Zeitraum von 1,5 Jahren wird im Rahmen eines Pilotprojekts an vier teilnehmenden Spezialambulanzen parallel zu den Lungenfunktionsuntersuchungen die Lebenszufriedenheit aller Patienten ab einem Alter von 16 Jahren computergestützt mit dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ-CF) erfasst. Dieses Messinstrument wurde zuvor von unserer Arbeitsgruppe - aufbauend auf mehreren Vorstudien zur Lebensqualität jugendlicher und erwachsener Patienten mit CF - als Zusatzmodul zum Fragebogen zur Lebenszufriedenheit von Henrich & Herschbach entwickelt. Zugrunde liegt ein konsequent subjektives Konzept der Lebensqualität als Gewichtungsmodell von tatsächlicher Zufriedenheit mit der subjektiven Bedeutsamkeit der jeweils vom Patienten selbst eingeschätzten Lebensbereiche.

Erstmals werden für diese körperlich schwerkranke sowie psychosozial maximal belastete klinische Gruppe systematisch multidimensionale Verlaufsdaten zur Lebensqualität erhoben. Von den Studienergebnissen erwarten wir uns Erkenntnisse über Determinanten der Lebensqualität, die künftig in der interdisziplinären Behandlung verstärkte Berücksichtigung erfahren sollten. Mit der Studie ergibt sich gleichzeitig die Möglichkeit für eine Implementierung von Lebenszufriedenheitsmessungen in die klinische Routine, womit eine Verbesserung der Kommunikation zwischen Patient und Behandlern und die Früherkennung von Patienten mit verstärktem medizinisch-psychosozialen Betreuungsbedarf erreicht werden soll.

In einer zweiten Studie werden stationäre Rehabilitationsaufenthalte hinsichtlich ihrer Effekte auf die Lebenszufriedenheit dieser Zielgruppe evaluiert. Die Reha-Teilnehmer werden vor Beginn der Maßnahme und in einer follow-up-Befragung mit dem FLZ-CF untersucht. Gleichzeitig mit der multidimensionalen Lebenszufriedenheits-Selbsteinschätzung werden in beiden Studien Daten zum körperlichen Gesundheitszustand, zur Therapie und zu den persönlichen Lebensumständen der Patienten erhoben.

Die bisherigen Erfahrungen mit unserer Methode zeigen, dass die routinemäßige LQ-Evaluation im Rahmen des ambulanten Settings von den beteiligten Patienten und ihren Behandlern gut akzeptiert wird. Erste Ergebnisse verweisen auf Haupteffekte des täglichen Zeitaufwandes für die häusliche Atemtherapie und der Lungenfunktion auf die gesundheitsbezogene und CF-spezifische Lebenszufriedenheit, während sich eine Partnerschaft der Patienten als protektiver Faktor hinsichtlich ihrer allgemeinen Lebenszufriedenheit herausstellt. Weiterhin konnte gezeigt werden, dass die Lebensqualität durch das Copingverhalten der Patienten wesentlich beeinflusst wird.

---

\*Die Wiedergabe dieses Abstracts auf der WWW-Site (<http://www.ql-recorder.com>) und Informations-CD-ROM des LQ-Recorders erfolgt mit der freundlicherweise erteilten Genehmigung des Autors. Das im Abstract beschriebene Projekt wird mit dem Lilly QoL Preis 2002 ausgezeichnet.

<sup>†</sup>Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie Ulm

<sup>‡</sup>Kinderklinik Schwabing, Technische Universität München

Literatur zur Lebensqualität bei Mukoviszidose (CF):

Goldbeck, L., Schmitz, T. G., & Buck, C. (1999). Lebensqualität von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 147, 823-829.

Goldbeck, L. & Schmitz, T. G. (2001). Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: The 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. *Quality of Life Research*, 10 (1), 23-36.

Goldbeck, L. & Schmitz, T. G. Measuring quality of life in adolescent and adult patients with CF. *Journal of Cystic Fibrosis*, Abstracts of the 24th European Cystic Fibrosis Conference 6-9 June 2001 Vienna, Austria, P 331. 2001.

Schmitz, T. G. & Goldbeck, L. Validation of a new CF-specific quality of life module (FLZ-CF) for adolescent and adult patients. *Journal of Cystic Fibrosis*, Abstracts of the 24th European Cystic Fibrosis Conference 6-9 June 2001 Vienna, Austria, P 327. 2001.

Goldbeck, L., Schmitz, T. G., Henrich, G., & Herschbach, P. (2002). Questions on Life Satisfaction for Adolescents and Adults with Cystic Fibrosis (FLZ-CF). Development of a Disease-specific Questionnaire. *Chest*, im Druck.

—

Für die freundliche Bereitstellung des obigen Abstracts sowie der Literaturangaben durch Herrn Dr. Goldbeck für die LQ-Recorder WWW-Site und Informations-CD-ROM möchte ich mich bei Ihm herzlich bedanken.

Die erwähnte computergestützte Präsentation des Fragebogens erfolgt mit dem LQ-Recorder und AnyQuest for Windows. Die erzeugten ANQ-Dateien werden in ein MS Excel Worksheet importiert und dort über vorbereitete Macros ausgewertet. Das Beispiel zeigt, wie der LQ-Recorder entsprechend der ihm ursprünglich zugrunde liegenden Idee als flexibles, gut integrierbares und von den Patienten ohne Schwierigkeiten akzeptiertes Werkzeug Projekte ermöglicht, die eine zuverlässige Datenerhebung mit geringem Aufwand, hoher Datenqualität und sofortiger Verfügbarkeit der Ergebnisse voraussetzen. Seine Anwender können sich somit voll auf die erweiterte Datenauswertung, die wissenschaftlichen und die klinischen Inhalte ihres Projekts konzentrieren.

Die verwendete Technologie wird inzwischen in mehreren kooperierenden Häusern erfolgreich eingesetzt, die multizentrisch erhobenen Daten können für gemeinsame Auswertung einfach zusammengeführt werden, wobei auch im nachhinein erkennbar bleibt, an welchem Zentrum welche Daten erhoben wurden. Inzwischen wurden innerhalb des Projekts ca. 600 Befragungen erfolgreich durchgeführt.

Herr Dr. Goldbeck hat mir mitgeteilt, daß das Projekt mit dem Lilly Quality-of-Life Preis 2002 ausgezeichnet wird. Ich freue mich sehr über den beständigen Einsatz und diesen Erfolg der Kollegen und wünsche Ihnen für die Zukunft eine ebenso hervorragende Fortentwicklung Ihrer Ergebnisse.

—

Weitere Informationen zum LQ-Recorder einschließlich Evaluationssoftware, einer Auswahl elektronischer Fragebögen und Software-Module zum Datenimport und Export über Bi-Direktionale Standardschnittstellen (Datenexport in Tabellenform, freie programmierbare ASCII/ANSI Text/Programmschnittstelle zum Export und Import von Daten und Fragebögen, xDT/BDT/GDT, SQL, Perl, Krankenversichertenkarte u.a.) sowie ein Anforderungsformular für eine Informations-CD-ROM finden sich im WWW auf <http://www.ql-recorder.com>, <http://www.jsigle.com> oder können per e-mail an [info@jsigle.com](mailto:info@jsigle.com) angefordert werden.