



Studie zur Lebensqualität mit Mukoviszidose

Was ist eigentlich Lebensqualität?

Der Begriff Lebensqualität prägt seit Jahren in der Gesellschaft das Streben nach einer mehr an den individuellen Bedürfnissen orientierten Lebensgestaltung. In der Konsequenz daraus wird die Zufriedenheit mit der erreichten Lebensqualität zum Gradmesser einer erfolgreichen Lebensplanung und somit zur dominierenden Zielgröße.

Dabei definiert die Weltgesundheitsorganisation WHO gesundheitsbezogene Lebensqualität nicht allein als Fehlen von Krankheit sondern vielmehr als einen alle wesentliche Bereiche des Lebens umfassenden Zustand des körperlichen, geistigen und gesellschaftlichen Wohlbefindens.

Wieso ist Lebensqualitätsmessung bei CF so wichtig?

Gerade bei einer chronischen fortschreitenden Erkrankung wie der Mukoviszidose, bei der durch intensive Therapie versucht wird, die Gesundheit zu erhalten, eine Heilung z.Z. jedoch noch nicht möglich ist, gewinnt die Lebensqualität als Behandlungsziel eine herausragende Bedeutung.

Es geht dabei um nicht weniger, als eine auf die individuellen Bedürfnisse des Betroffenen ausgerichtete Kosten-Nutzen-Abwägung, in deren Folge ein hierauf abgestimmter Therapieplan mit dem Patienten entwickelt wird. Bringt eine zusätzliche Anwendung mit einem täglichen Zeitaufwand von einer Stunde für den aktuellen Krankheitsverlauf bzw. die Langzeitprognose einen derartig großen, gesicherten Nutzen für den Patienten, dass eine damit verbundenen deutliche Einschränkung in seinem Tagesablauf und damit der persönlich wahrgenommenen alltäglichen Lebensqualität in Kauf genommen werden kann oder gar muss? Diese Frage stellt sich dem Team aus Arzt und Patient jeden Tag neu. Es geht dabei nicht darum, möglichst wenig zu tun, sondern welche Anstrengung in der jeweiligen Situation geboten und vertretbar erscheinen.

wäre es nur folgerichtig, Lebensqualitätsforschung mehr Aufmerksamkeit zu widmen.

Wie kann man Lebensqualität messen?

Trotz zahlreicher Arbeiten zu diesem Thema fehlt es jedoch bisher an einem einheitlichen, CF-spezifischen und praxistauglichen Instrument zur Messung der Lebensqualität bei Mukoviszidose.

Zum Einen sind viele Fragebögen so umfangreich, das sie für eine regelmäßige Anwendung mangels Akzeptanz nicht in Frage kommen, zum Anderen liegt bei vielen der Instrumente nach wie vor der Schwerpunkt auf der funktionalen Einschränkung. Lebensqualität, oder genauer gesagt die subjektiv wahrgenommene Lebenszufriedenheit kann aber nur der Patient selbst messen, insbesondere weil dieser Ansatz eine individuelle Gewichtung einschließt. Erfahren zwei vergleichbare Patienten in einer bestimmten Zeit die selbe Einschränkung z. Bsp. ihrer Lungenfunktion, so wird der begeisterte Hobbysportler davon ungleich stärker betroffen als der gemütliche Literaturfreund!

Dieses Konzept verfolgt der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit FLZM, der als Standardverfahren 1990 von Henrich und Herschbach in München entwickelt wurde und alle psychometrischen Gütekriterien erfüllt.

FLZM –Stand der Forschung

In einer ersten Vorstudie 1997 an der Mukoviszidoseambulanz der Universitätskinderklinik Ulm erwies sich dieses Konstrukt besonders geeignet, subjektiv wahrgenommene Lebenszufriedenheit in allen relevanten Bereichen des täglichen Lebens zu messen und Einschränkungen differenziert zu erfassen. Hier zeigte sich aber auch, dass die Lebensqualität bei CF neben gesundheitlichen Faktoren sehr viel stärker von Therapiezeit und Krankheitsbewältigung abhängt, als bisher angenommen.

Herr Dipl.-Psych. Dr. L. Goldbeck und der Autor entwickelten in Folge ein zusätzliches CF-spezifisches Modul zum FLZM, das



Auch ein Kinderlachen ist Lebensqualität...

mit Hilfe des Mukoviszidose e.V. im Jahr 2000 in einer Studie mit 250 Patienten auf seine Eignung geprüft wurde.

Nach erfolgreichem Abschluss dieser Entwicklungsphase steht nun mit dem FLZM –CF ein von seinem testtheoretischen Ansatz und seiner Anwenderfreundlichkeit her geeignetes Lebensqualitäts-Messinstrument bei Mukoviszidose zur Verfügung. Der Fragebogen ist für Patienten ab dem 16. Lebensjahr geeignet. Zahlreiche Anwendungsmöglichkeiten in Praxis und Forschung, ob in der individuellen Betreuung der Patienten, Verlaufsbeobachtung, Qualitätssicherung oder in Therapievergleichsstudien, bieten die Möglichkeit, zukünftig Therieverfahren stärker auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten auszurichten.

In einer Studie zum Effekt von Rehabilitationsmaßnahmen bei CF unter Beteiligung aller größeren deutschen Reha-Einrichtungen wird der FLZM –CF bereits angewendet. Ebenso wurde er in ein Telemedizin-Pilotprojekt zum Heimmonitoring bei Mukoviszidose integriert.

FLZM-CF, Studie zu Einflussfaktoren der Lebensqualität bei CF

Zur Zeit erfolgt an mehreren Zentren in Süddeutschland eine

erste Longitudinalstudie über ein Jahr zur Lebensqualität bei Mukoviszidose. Hierbei soll neben Einflussgrößen auch die Praktikabilität des FLZM–CF im Verlaufsmonitoring untersucht werden. Die Erfassung erfolgt mittels Laptops. Die Studie wird von den Münchner CF-Fördervereinen MF-Schwabing, CF-Aktiv und CF-Initiative finanziell unterstützt.

In der Zukunft ist geplant, die Ergebnisse in das Arzt-Patienten-Gespräch miteinfließen zu lassen, um ggf. besser auf die Probleme eingehen zu können und mit dem Patienten Lösungen zu erarbeiten.

Nachdem sich in dieser Pilotstudie bereits abzeichnet, dass die routinemäßige Messung der Lebensqualität als Verlaufsmonitoring im Ambulanzablauf praktikabel ist, ist geplant, die Studie auf weitere Zentren in Deutschland auszudehnen.

Bei Interesse oder Rückfragen wenden Sie sich an:

Dipl.Psych. Dr. Lutz Goldbeck, oder Dr. Tim Schmitz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie Universitätskinderklinik Schwabing der TU München
lutz.goldbeck@medizin.uni-ulm.de
t_i_m@t-online.de