

Zusammenfassung des Vortrags Quality of Life von Dr. Claudius Werner

Der Fragebogen zur Lebensqualität (QoL) wurde in England von Jane Lucas und Laura Behan (Southampton, UK) unter Mitarbeit von Alexandra Quittner (Miami, USA) entwickelt. Mit dem Fragebogen erhalten Patienten die Möglichkeit, die aktuellen Symptome der Krankheit im Alltag und deren Auswirkung zu beschreiben. Zu diesem Zweck wurden Fragebogen für verschiedene Altersgruppen entwickelt und die Sprache entsprechend dem Alter der Kinder angepasst. Bei den jüngeren Altersgruppen sollen zudem auch die Eltern in die Befragung einbezogen werden.

Die Fragebogen wurden sorgfältig in die Sprachen der betreffenden Länder übersetzt. Hierzu wurden in einem ersten Schritt zwei Versionen von Übersetzungen von einheimischen Ärzten mit guten Englischkenntnissen angefertigt. Danach wurden diese wieder rückübersetzt für eine Prototyp-Version. Aktuell befindet sich der Fragebogen in einem Testverfahren. Die finale Version wird anhand der Erkenntnisse aus dieser Testphase noch einmal überarbeitet. Erst dann sind die Fragebogen bereit für die Erfassung der Lebensqualität von PCD-Patienten.

Es gibt vier Versionen von Fragebogen: für Erwachsene, Jugendliche, Kinder und Eltern von Kindern und sie werden für Befragungen in den USA, Grossbritannien, Kanada, Italien, Niederlande, Dänemark, Deutschland und Schweiz getestet und an die sprachlichen Eigenheiten der einzelnen Länder angepasst. Wichtig ist, dass die Fragen inhaltlich in jedem Land gleich verstanden werden, so dass der Fragebogen auch bei internationalen Studien eingesetzt werden kann.

Ziel des Fragebogens ist es, auch Probleme zu erfassen, die nur der Patient kennt. Sämtliche Symptome sollen systematisch erfasst und die Häufigkeit des Hustens, Grad der Verschleimung, Kurzatmigkeit etc. so wie es der Patient empfindet und erlebt, aufgezeigt werden. Diese persönlichen und individuellen Aussagen sind nicht durch Laborwerte von Untersuchungen und Interaktionen mit behandelnden Ärzten, Physiotherapeuten etc. beeinflusst.

Der Fragebogen kann von den behandelnden Ärzten für die Verlaufskontrollen eingesetzt werden, er wird insbesondere auch für Forschungsstudien genutzt, um zu erfassen, wie sich eine bestimmte, getestete Therapieform auf die Lebensqualität auswirkt.

Autorin: Susanne Grieder Botros