

Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity?

D Staab, K Wenninger, N Gebert, K Rupprath, S Bisson, M Trettin, K D Paul, K M Keller, U Wahn

Thorax 1998;53:727-731

Lebensqualität von Patienten mit Mukoviszidose und ihren Eltern: Was ist außer der Schwere der Erkrankung noch bedeutsam?

Abstract

*Hintergrund* –Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) ist die häufigste erbliche Erkrankung mit tödlichem Ausgang in den Industrienationen. Die Notwendigkeit der Unterstützung von Patienten und ihren Familien, sich mit einem Leben mit dieser chronisch fortschreitenden Erkrankung zu arrangieren, ist mit der verlängerten Lebenserwartung stark gestiegen. Ziel der vorliegenden Studie war es, in dieser Patientengruppe die Korrelation zwischen gesundheitspezifischer Lebensqualität (HRQOL), Schwere der Erkrankung und kognitiven- und Verhaltensfaktoren, wie z. B. subjektive Einschätzung der eigenen Gesundheit und Bewältigungsstrategien zu untersuchen..

*Verfahren* –89 jugendliche und erwachsene Patienten mit CF sowie 125 Eltern jüngerer CF-Patienten haben Fragebögen zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität und zur Krankheitsverarbeitung ausgefüllt. Die Eltern wurden gebeten, Fragebögen bezüglich ihrer eigenen Lebensqualität und Umgang mit der Krankheit auszufüllen. Die Korrelation zwischen verschiedenen Voraussagevariablen und der tatsächlichen Lebensqualität wurde mit Verfahren der Multiplen Regression untersucht.

*Ergebnisse* - Nach der Korrektur für die Auswirkungen der Schwere der Erkrankung und der täglichen Behandlungsdauer, wird die Lebensqualität der Patienten in erster Linie von ihrer subjektiven Gesundheitseinschätzung und ihren Bewältigungsstrategien bestimmt. Bei den Eltern scheint die Krankheitsverarbeitung sogar der wichtigste Faktor zu sein, der die Varianz der HRQOL erklärt, wobei der Schweregrad der Erkrankung des Kindes und die subjektive Gesundheitseinschätzung keinen Einfluss gezeigt haben.

*Zusammenfassung* - Die Ergebnisse unterstützen die wichtige Rolle von kognitiven und Verhaltensfaktoren für eine spezifische subjektive Gesundheitseinschätzung und Bewältigungsstrategien in der Adaptation an diese ernste chronische Erkrankung, sowohl für die Patienten selbst als auch für ihre Eltern. Die Ergebnisse fordern zu einer gründlicheren Beachtung von Bewältigungsstrategien und zu einer frühzeitigen professionellen Unterstützung für Patienten mit CF und ihre Familien im Umgang mit der Erkrankung auf.

und Verhaltensfaktoren für eine spezifische subjektive Gesundheitseinschätzung und Bewältigungsstrategien in der Adaptation an diese ernste chronische Erkrankung, sowohl für die Patienten selbst als auch für ihre Eltern. Die Ergebnisse fordern zu einer gründlicheren Beachtung von Bewältigungsstrategien und zu einer frühzeitigen professionellen Unterstützung für Patienten mit CF und ihre Familien im Umgang mit der Erkrankung auf.