

The revised German Cystic Fibrosis Questionnaire: Validation of a disease-specific health-related quality of life instrument

Kerstin Wenninger<sup>1</sup>, Pierre Aussage<sup>2</sup>, Ulrich Wahn<sup>1</sup>, Doris Staab<sup>1</sup> & the German CFQ study group\* <sup>1</sup>Department for Paediatric Pneumology and Immunology, Charité-Humboldt University (e-mail: doris.staab@charite.de); <sup>2</sup>MDS Pharma Services Health Economics, SA, France

Quality of Life Research 12: 72-85, 2003.

Der revidierte Deutsche Cystic Fibrosis Questionnaire: Validierung eines krankheits-spezifischen Lebensqualitätsfragebogens.

Abstract

*Hintergrund* – Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (HRQOL) hat in den letzten Jahren als eine wichtige Ergänzung zu medizinischen Outcomeparametern in der Betreuung von und in klinischen Studien mit Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) zunehmende Anerkennung gefunden. Der Mukoviszidose-Fragebogen (CFQ) ist ein in Frankreich entwickeltes, auf die Krankheit abgestimmtes HRQOL-Instrument für CF-Patienten aller Altersgruppen. Übersetzungen werden zur Zeit in vier verschiedenen Ländern validiert. Das Ziel der vorliegenden Studie war es, die Deutsche Adaptation des CFQ-14+ zu validieren.

*Methodik* – Auf der Grundlage von Ergebnissen eines ersten deutschen Datensets (n = 197 heranwachsende und erwachsene CF-Patienten) wurden Überarbeitungen gemacht und in einem neuen Durchgang mit 103 Patienten getestet.

*Ergebnisse* – Die überarbeitete Version ergab eine gute Konstruktvalidität. Es bildeten sich die gleichen neun Subskalen wie im ursprünglichen französischen CFQ-14+ Fragebogen als robust heraus. Die interne Konsistenz der Skalen reichte von 0.71 bis 0.94. Die klinische Validität dieses Instruments zeigte sich in einer guten Diskriminierung zwischen schwerer und weniger schwer erkrankten Patienten in der Hinsicht, dass schwerer erkrankte Patienten in fast allen Subskalen niedrigere Werte angaben.

*Zusammenfassung* – Zusammenfassend stützen diese Daten Reliabilität und Validität der deutschen Adaptation des CFQ. Ein für die Zukunft wichtiges Anwendungsgebiet wird der Einsatz in internationalen klinischen Multicenter-Studien sein.

.

\*Data were collected in nine German CF treatment centers. The collaborating investigators in these centers were: U. Baumann, Hannover; H. Dittrich-Weber, Frankfurt; H. Wienholz-Bach, Köln; G. Becker, Essen; A. Tacke, Berlin Buch; C. Ulmer, Freiburg; U. Haas, Erlangen; R. Ziebach, Tübingen.