

Deutsche Übersetzung und sprachliche Validierung des multidimensionalen Dyspnoe-Profiles (MDP)

German Translation and Linguistic Validation of the Multidimensional Dyspnea Profile (MDP)

Autoren

A. Stump¹, M. Schröder¹, U. Domanski^{1,3}, K.-J. Franke^{2,4}, G. Nilius^{1,2}

Institute

- 1 Kliniken Essen-Mitte, Essen
- 2 Universität Witten Herdecke
- 3 Helios Klinik Hagen-Ambrock, Hagen
- 4 Märkische Kliniken GmbH, Lüdenscheid

eingereicht 15.2.2019

akzeptiert nach Revision 18.5.2019

Bibliografie

DOI <https://doi.org/10.1055/a-0861-1516> |

Online-Publikation: 17.6.2019 |

Pneumologie 2019; 73: 470–473

© Georg Thieme Verlag KG Stuttgart · New York

ISSN 0934-8387

Korrespondenzadresse

Maik Schröder, KEM | Kliniken Essen-Mitte, Evang. Krankenhaus Essen-Steele, Klinik für Pneumologie, Allergologie, Schlaf- und Beatmungsmedizin, Am Deimelsberg 34 a, 45276 Essen
m.schroeder@kem-med.com

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund Luftnot ist als subjektive Wahrnehmung von Atembeschwerden charakterisiert. Dazu gehören verschiedene sensorische Qualitäten mit unterschiedlichen Intensitäten. Die Erfassung der verschiedenen Qualitäten und Quantifizierung gestaltet sich sehr schwierig. Bislang ist in deutscher Sprache kein validiertes Instrument zur multidimensionalen Erfassung von Luftnot verfügbar. Das Multidimensional Dyspnea Profile (MDP) wurde 2015 von Banzett et al. entwickelt, um dieser Vielschichtigkeit gerecht zu werden und diese erkrankungsübergreifend sowie zeit- oder situationsspezifisch zu erfassen.

Methodik In dieser Arbeit stellen wir die deutsche Übersetzung des MDP vor. Das Mapi Research Trust hat die deutsche Version anhand international anerkannter Richtlinien zur interkulturellen Adaption von Patientenfragebögen erzeugt. Dies beinhaltete auch eine sprachliche Validierung an betroffenen Patienten.

Ergebnisse Das Instrument misst die Intensität der allgemein durch Luftnot hervorgerufenen Unannehmlichkeit. Es prüft das Vorhandensein von 5 sensorischen, Luftnot beschreibenden Qualitäten und misst deren jeweilige Intensität. Zusätzlich wird die Intensität von 5 möglichen emotionalen Reaktionen erfasst. Die Datenerhebung erfolgt zeit- oder situationsspezifisch.

Schlussfolgerung Die Autoren stellen den Fragebogen in englischer Sprache zur freien Verfügung. Auch der deutsche Fragebogen steht zur akademischen Nutzung frei zur Verfügung und ist im klinischen Alltag und in der Forschung nutzbar. Ein Vergleich mit internationalen Studien wird möglich.

ABSTRACT

Background Dyspnea is characterized as a subjective perception of breathing discomfort. This includes distinct sensory qualities with distinct intensities. The detection and quantization of these quality distinctions can be quite difficult. As yet, there is no instrument in German covering the multidimensionality of dyspnea. Banzett et al. developed the Multidimensional Dyspnea Profile (MDP) in 2015 to meet and to understand the multidimensional nature of dyspnea, disease span and at varying times or situations.

Methods This paper presents the German translation of the MDP. The MAPI Research Trust has developed the German version in accordance with the recognized guidelines for intercultural adaption of patient reported outcomes. That included a linguistic validation in patients with this condition.

Results The Multidimensional Dyspnea Profile measures the intensity of dyspneic breathing discomforts. It tests five sensory qualities that describe the patient's dyspnea in its respective intensity. Additionally, it includes five potential reactions. The MDP is designed to refer to a specific event in time.

Conclusion The authors made the instrument freely available for academic use in English language. In addition, the German version is finally available and can be used in both everyday clinical practice and laboratory research.

Einleitung

Dyspnoe (δυσ dys ‚schwierig‘ und πνοή pnoe ‚Atmung‘), abgeleitet aus dem Altgriechischen, bedeutet so viel wie schwierige Atmung. Jeder Arzt, v. a. jeder pneumologisch tätige Arzt, nutzt diesen Begriff mehrmals täglich, ohne dass wir genau die dahinterliegenden Wahrnehmungen quantifizieren können.

Die American Thoracic Society hat 1999 Dyspnoe als subjektive Wahrnehmung von Atembeschwerden, bestehend aus verschiedenen sensorischen Qualitäten (Arbeit/Aufwand, Enge, Lufthunger/Verlangen) unterschiedlicher Intensität definiert. Die Wahrnehmung hängt von Interaktionen zwischen verschiedenen physiologischen, psychologischen, sozialen und Umgebungsfaktoren ab und kann zu sekundären physiologischen Antworten und Verhaltensänderungen führen [1–3]. Seit der Entwicklung dieser Definition gibt es heute mehr Evidenz, dass diesen sensorischen Qualitäten eindeutige Korrelate unterschiedlicher Mechanismen und aufsteigender neuronaler Verbindungen zugrunde liegen [4]. Dyspnoe ist das häufigste Symptom der Chronisch Obstruktiven Lungenerkrankung (COPD) [5] und darüber hinaus hochprävalent bei Patienten höheren Lebensalters [6–8]. Patienten in stationärer Behandlung, die unabhängig von ihrer Erkrankung unter Dyspnoe leiden, weisen eine signifikant schlechtere Prognose auf [9]. Bei Patienten mit COPD korreliert der Schweregrad der Dyspnoe mit der Hospitalisierungsrate und der Mortalität [10, 11]. Die Sterblichkeit dieser Patienten kann sogar durch die Schwere der Dyspnoe besser vorhergesagt werden als durch objektive Lungenfunktionsparameter wie die Einsekundenkapazität (FEV1) [12]. Dem trugen auch die GOLD-Empfehlungen von 2017 Rechnung, wonach COPD-Patienten in Gruppen (A, B, C, D) entsprechend ihrer Symptomlast und Exazerbationsrate eingeteilt werden [13]. Luftnot führt bei diesen Patienten zu Angst und zur Leistungsminderung [14]. Auch bei Asthmatikern können durch Dyspnoe ausgeprägte Ängste ausgelöst werden [15].

Therapeutisch haben Interventionen oder Medikamente unterschiedliche Auswirkung auf die einzelnen sensorischen Qualitäten und emotionalen Reaktionen. Opiode verringern bspw. vornehmlich die erlebte Angst, die Intensität der Atembeschwerden hingegen nur kaum [16].

Die etablierten Dyspnoefragebögen erfassen das Symptom Luftnot mit den dahinterliegenden sensorischen und emotionalen Komponenten unzureichend. Das Multidimensional Dyspnea Profil (MDP), ein Fragebogen zur Erfassung von Luftnot in einem multidimensionalen Kontext, wurde im Jahr 2015 von Banzett et al. vorgestellt [17], um die Komplexität des Symptoms Luftnot in den verschiedenen Dimensionen abzubilden. Darüber hinaus ist die Vergleichbarkeit internationaler Studienergebnisse durch bis dato Benutzung unterschiedlicher Fragebögen erschwert. Zusätzlich ist das MDP krankheitsübergreifend nutzbar und ist klinisch sowie wissenschaftlich anwendbar [17].

Das subjektive Phänomen Dyspnoe ist am ehesten mit dem subjektiven Phänomen Schmerz vergleichbar. In der Schmerzforschung hatte sich schon länger die Multidimensionalität durchgesetzt, und zur Erfassung von Schmerzen werden multidimensionale Fragebögen in der Forschung und im klinischen Gebrauch schon seit mehreren Jahren genutzt [17–20].

Das MDP erfragt 11 Items über 3 Bereiche: Es erfasst die Intensität der allgemein durch die Atembeschwerden hervorgerufenen Unannehmlichkeit. Es prüft das Vorhandensein von 5 sensorischen, Luftnot beschreibenden Qualitäten und misst deren jeweilige Intensität. Zusätzlich wird die Intensität von 5 möglichen negativen emotionalen Reaktionen in Zusammenhang mit den Atembeschwerden erfasst. Die Datenerhebung erfolgt situations- oder zeitraumspezifisch (Fokusperiode). Der Fragebogen kann im klinischen Alltag oder in der Forschung verwendet werden.

Das MDP ist in Englisch, Französisch, Niederländisch, Norwegisch, Portugiesisch, Schwedisch und Türkisch für den nicht finanzierten, akademischen Gebrauch verfügbar.

Bislang gab es keine deutsche Übersetzung des Multidimensional Dyspnea Profils. Mit dieser Arbeit möchten wir den ins Deutsche übersetzten und sprachlich validierten Fragebogen vorstellen.

Methode

Mit Unterstützung der Helios-Forschungsförderung und freundlicher Genehmigung des Autors Robert Banzett konnte die Übersetzung und Validierung bei MAPI SAS, Language Services Unit (Lyon, Frankreich) in Auftrag gegeben werden. MAPI hatte bereits die Übersetzung und Validierung des MDP in weiteren Sprachen durchgeführt.

Die Übersetzung erfolgte in einem strukturierten, mehrschrittigen Prozess, entsprechend internationaler Empfehlungen für die interkulturelle Anpassung von patient reported outcomes (PRO) [21–24].

Dieser Prozess beinhaltet die Übersetzung, Synthesebildung, Rückübersetzung, Begutachtung durch ein Expertenkomitee, einen Pilotversuch an Patienten aus der Zielgruppe und die Endauswertung für die finale validierte Version.

Im Einzelnen erfolgte nach konzeptueller Analyse und unter Einbeziehung der Originalautoren die doppelte Übersetzung durch 2 unabhängige zertifizierte Übersetzer. Die ersten Entwürfe wurden durch einen muttersprachlichen Berater vorab bewertet und analysiert. Die Ergebnisse wurden verglichen, um Unstimmigkeiten bei zweideutigen Worten der Ausgangssprache identifizieren zu können. Somit entstand eine erste vorläufige Version, welche zur Rückübersetzung in die Ausgangssprache freigegeben werden konnte.

Die Rückübersetzung erfolgte dann durch einen dritten Übersetzer, der der Originalarbeit gegenüber verblindet war, und wurde durch die Qualitätskontrolle von MAPI in Zusammenarbeit mit den Original-Autoren begutachtet, mit dem Ausgangstest verglichen und in ihrer sprachlichen Validität geprüft. Hiernach konnte eine prä-finale Version erstellt werden, bei der die Äquivalenz zwischen Ausgangs- und Zielversion sichergestellt war.

Die zweite Fassung wurde einem lungenfachärztlichen und sprachwissenschaftlichen Expertenpanel, bestehend aus den Autoren dieser Arbeit, zur Begutachtung übergeben, um die Verständlichkeit und Validität der Grundkonzepte zu prüfen. Hieraus entstand eine dritte Version der Übersetzung. Die dritte Version wurde in einem Pilotversuch mit 5 Patienten der

Zielgruppe (hier COPD) nach den von den Original-Autoren vorgegebenen Standardverfahren der kognitiven Interviewtechniken untersucht, um die Verständlichkeit und Akzeptanz des deutschen MDP zu prüfen. Das Feedback der Patienten bez. der Verständlichkeit jedes Punktes wurde aufgenommen.

Die Endauswertung summierte dann alle offenen Fragen und Antworten der Übersetzer und Patienten, protokollierte alle Durchläufe und dokumentierte die Entscheidung zur final validierten Version.

Die deutsche Version des Multidimensionalen Dyspnoe Profils ist nun zur wissenschaftlichen Nutzung frei erhältlich. Bei kommerzieller oder finanzierter Forschung wird eine geringe Pauschale erhoben. Das MDP und alle seine Übersetzungen sind durch den Inhaber urheberrechtlich geschützt [17] und werden über das MAPI Research Trust vertrieben. Diese sollten für alle Anfragen kontaktiert werden.

Unter der folgenden Adresse ist der MDP erhältlich:
<https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/multidimensional-dyspnea-profile>

Durchführung des MDP

Die Durchführung des MDPs erfolgt entweder durch den Untersucher, durch eine anderweitig qualifizierte Person oder durch den Patienten selbst, sofern der Untersucher für etwaige Fragen zur Verfügung steht. Die erste Beantwortung des Fragebogens nimmt für die meisten Patienten weniger als 3 Minuten in Anspruch. Jede weitere Nutzung erfordert i. d. R. weniger Zeit. Vor der Aushändigung des Fragebogens wird dieser ausführlich erklärt, und alle nötigen Informationen zur Beantwortung werden dem Probanden zur Verfügung gestellt [17].

Die Beantwortung der Fragen erfolgt situations- oder zeitraumspezifisch. Diese durch den Untersucher festzulegende „Fokusperiode“ kann den Zeitpunkt, „jetzt“ oder den Zeitraum „in den letzten 2 Wochen“ markieren, jedoch auch Aktivitäten oder Situationen abbilden, wie z. B. „beim schnellen Gehen“ oder „als ich den Notarzt rufen musste“ [17, 25].

Gegenstand des Fragebogens sind 3 Bereiche. Im ersten Bereich (A1) wird die Unannehmlichkeit der Atembeschwerden auf einer numerischen Rating-Skala zwischen 0 („neutral“) und 10 („unerträglich“) bewertet.

Im zweiten Bereich (SQ) werden aus 5 Luftnot beschreibenden Gruppen (Muskelarbeit, Lufthunger, Enge, mentale Konzentration, ich atme viel) diejenigen herausgesucht, die in einem ersten Schritt (SQ1) auf den Probanden zutreffen, und anschließend diejenige Gruppe markiert, die am ehesten seine Atembeschwerden charakterisiert. Anschließend wird die Intensität der jeweiligen Gruppe (SQ2) auf einer numerischen Rating-Skala zwischen 0 („keine“) und 10 („so intensiv wie vorstellbar“) bewertet.

Im dritten Bereich (A2) werden mögliche emotionale Reaktionen (deprimiert, besorgt, frustriert, verärgert, ängstlich), die durch die Atembeschwerden hervorgerufen werden, auf einer numerischen Rating-Skala zwischen 0 („keine“) und 10 („so intensiv wie vorstellbar“) bewertet. Zusätzlich können im 2. und 3. Bereich eigene Begriffe definiert und auf einer numerischen Rating-Skala in Analogie bewertet werden.

Auswertung des MDP

Das MDP erfasst die sensorische Qualität (SQ) und die affektive Komponente (A1, A2) bzw. die unmittelbare Wahrnehmung (A1, S1) und die emotionale Reaktion (A2) von Luftnot.

Für die Auswertung hat der Anwender verschiedene Möglichkeiten: Es besteht die Option, anhand der Unannehmlichkeit (A1, 0–10 Punkte) einen eindimensionalen Punktwert zu generieren. Summenpunktwerte können für die unmittelbare Wahrnehmung (Unannehmlichkeit, A1+SQ, 0–60 Punkte) und für die emotionale Reaktion (A2, 0–50 Punkte) gebildet werden. Die Untergruppen der Bereiche (SQ, A2) können einzeln ausgewertet werden. Es ist auch möglich, sich nur auf die rein deskriptive Komponente der sensorischen Qualität von Luftnot zu beschränken (SQ) [3, 17].

Ergebnisse

Die erzeugte Kopie des nun in deutscher Sprache vorliegenden Multidimensionalen Dyspnoe Profils MDP ist nun frei verfügbar zur wissenschaftlichen Nutzung. Bei kommerzieller oder finanzierter Forschung wird eine geringe Pauschale erhoben.

Aktuell findet der deutsche MDP eine wissenschaftliche Anwendung in der multizentrischen Studie „Das Multidimensionale Dyspnoe Profil (MDP) bei COPD und Herzinsuffizienz“, die in den pneumologischen und kardiologischen Fachabteilungen der Kliniken Essen-Mitte, der Klinik Hagen-Ambrock und der Märkischen Klinik in Lüdenscheid durchgeführt wird. Die Studie wurde durch das Institut für Pneumologie e. V. (Kontakt über den Vorsitzenden Georg Nilius) und die Übersetzung durch eine finanzielle Unterstützung der Helios Kliniken GmbH (Helios-Forschungsförderung) ermöglicht.

Schlussfolgerung

Unter Dyspnoe versteht man eine multidimensionale Missempfindung. Bislang existierte in deutscher Sprache kein Messinstrument zur Erfassung von Luftnot in ihrer multidimensionalen Betrachtung. Das Multidimensional Dyspnea Profil wurde ins Deutsche übersetzt und sprachlich validiert. Weitere Studien sind notwendig, um die unterschiedlichen Qualitäten der Luftnot in verschiedenen Krankheitsbildern zu erfassen und v. a. um den kleinsten klinisch relevanten Unterschied (minimal clinically important difference (MCID) der verschiedenen Dyspnoe-Dimensionen zu bestimmen. Ein international standardisierter Fragebogen ist von enormem Wert für die klinische Forschung und die Behandlung von Patienten mit Dyspnoe.

Neben dem MDP existiert im Englischen ein weiterer Fragebogen zur multidimensionalen Erfassung von Dyspnoe: Der Dyspnea-12. Eine deutsche Übersetzung ist bislang noch nicht erzeugt worden.

In einer kürzlich erschienenen Stellungnahme gehen beide Autoren auf Vor- und Nachteile der jeweiligen Fragebögen ein [3].

Das MDP sollte in Deutschland Verwendung finden und so helfen, Luftnot besser zu verstehen.

Interessenkonflikt

Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] American Thoracic Society. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med* 1999; 159: 321–340
- [2] Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L et al. An official American Thoracic Society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea. *Am J Respir Crit Care Med* 2012; 185: 435–452
- [3] Banzett RB, Moosavi SH. Measuring dyspnoea – New multidimensional instruments to match our 21st Century understanding. *Eur Respir J* 2017; 49: 1602473. doi:10.1183/13993003.02473-2016
- [4] Laviolette L, Laveneziana P. Dyspnoea: a multidimensional and multidisciplinary approach. *Eur Respir J* 2014; 43: 1750–1762
- [5] Kessler R, Partridge MR, Miravittles M et al. Symptom variability in patients with severe COPD: a pan-European cross-sectional study. *Eur Respir J* 2011; 37: 264–272
- [6] Sundh J, Ekström M. Persistent disabling breathlessness in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2016; 11: 2805–2812
- [7] Grønseth R, Vollmer WM, Hardie JA et al. Predictors of dyspnoea prevalence: results from the BOLD study. *Eur Respir J* 2014; 43: 1610–1620
- [8] van Mourik Y, Rutten FH, Moons KGM et al. Prevalence and underlying causes of dyspnoea in older people: a systematic review. *Age Ageing* 2014; 43: 319–326
- [9] Stevens JP, Baker K, Howell MD et al. Prevalence and Predictive Value of Dyspnea Ratings in Hospitalized Patients: Pilot Studies. *PLoS ONE* 2016; 11: e0152601. doi:10.1371/journal.pone.0152601
- [10] Marin JM, Carrizo SJ, Casanova C et al. Prediction of risk of COPD exacerbations by the BODE index. *Respir Med* 2009; 103: 373–378
- [11] Pizov R. The Body Mass Index, Airflow Obstruction, Dyspnea, and Exercise Capacity Index in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Survey of Anesthesiology* 2004; 48: 282–283
- [12] Nishimura K, Izumi T, Tsukino M et al. Dyspnea is a better predictor of 5-year survival than airway obstruction in patients with COPD. *Chest* 2002; 121: 1434–1440
- [13] Vogelmeier CF, Criner GJ, Martinez FJ et al. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report. GOLD Executive Summary. *Am J Respir Crit Care Med* 2017; 195: 557–582
- [14] Miravittles M, Worth H, Soler Cataluña JJ et al. Observational study to characterise 24-hour COPD symptoms and their relationship with patient-reported outcomes: results from the ASSESS study. *Respir Res* 2014; 15: 122
- [15] Oswald NC, Waller RE, Drinkwater J. Relationship between Breathlessness and Anxiety in Asthma and Bronchitis: A Comparative Study. *BMJ* 1970; 2: 14–17
- [16] Banzett RB, Adams L, O'Donnell CR et al. Using laboratory models to test treatment: morphine reduces dyspnea and hypercapnic ventilatory response. *Am J Respir Crit Care Med* 2011; 184: 920–927
- [17] Banzett RB, O'Donnell CR, Guilfoyle TE et al. Multidimensional Dyspnea Profile: an instrument for clinical and laboratory research. *Eur Respir J* 2015; 45: 1681–1691
- [18] Lansing RW, Gracely RH, Banzett RB. The multiple dimensions of dyspnea: review and hypotheses. *Respir Physiol Neurobiol* 2009; 167: 53–60
- [19] Price DD. Psychological and Neural Mechanisms of the Affective Dimension of Pain. *Science* 2000; 288: 1769–1772
- [20] Wade JB, Dougherty LM, Archer CR et al. Assessing the stages of pain processing: a multivariate analytical approach. *Pain* 1996; 68: 157–167
- [21] Wild D, Eremenco S, Mearl I et al. Multinational trials-recommendations on the translations required, approaches to using the same language in different countries, and the approaches to support pooling the data: the ISPOR Patient-Reported Outcomes Translation and Linguistic Validation Good Research Practices Task Force report. *Value Health* 2009; 12: 430–440
- [22] Wild D, Grove A, Martin M et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Health* 2005; 8: 94–104
- [23] Kreuter M, Birring SS, Wijsenbeek M et al. Deutschsprachige Validierung des „King's Brief Interstitial Lung Disease (K-BILD)“ Lebensqualitätsfragebogens für interstitielle Lungenerkrankungen. *Pneumologie* 2016; 70: 742–746
- [24] Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine* 2000; 25: 3186–3191
- [25] Parshall MB, Meek PM, Sklar D et al. Test-retest reliability of multidimensional dyspnea profile recall ratings in the emergency department: a prospective, longitudinal study. *BMC Emerg Med* 2012; 12: 6