

LEBENSQUALITÄT VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT MMC – DIE ROLLE VON ORTHESEN

E. Müller-Godeffroy¹, M. Poster², U. Seidel², T. Michael², D. Schwarke³, U. Thyen¹

Hintergrund:

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life, HRQOL) ist in den letzten Jahren eine bedeutsame Zielgröße in der Kinder- und Jugendmedizin geworden. Das Konzept der HRQOL thematisiert, wie sich eine Erkrankung und Behandlung auf das Alltagsleben der Patienten auswirkt, wobei die subjektive Sichtweise der Betroffenen im Mittelpunkt steht. Bisher liegen wenige systematische Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit MMC vor. Einschränkungen der HRQOL werden in unterschiedlichem Maße und für unterschiedliche Bereiche berichtet. Zusammenhänge mit Krankheitsdaten, wie Schwere der Erkrankung, konnten meist nicht oder nur in geringem Umfang nachgewiesen werden. Eine eigene Studie zielte auf die Untersuchung der HRQOL und beeinflussenden Faktoren bei Kindern und Jugendlichen mit MMC.

Methoden:

50 Kinder und Jugendliche im Alter von 8-16 Jahren mit MMC wurden zu ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragt. Krankheitsdaten (Lähmungsniveau, Mobilität), Funktionseinschränkungen, Stresserleben und Verhaltensauffälligkeiten wurden als mögliche Einflussgrößen der Lebensqualität erfasst.

Ergebnisse:

Kinder und Jugendliche mit MMC berichteten im Vergleich zu gesunden Kindern über Einschränkungen der Lebensqualität insgesamt und in verschiedenen Lebensbereichen (Selbstwert, psychisches Wohlbefinden, Freunde). Die HRQOL zeigte insbesondere Zusammenhänge mit Aspekten der psychosozialen Adaptation. Soziodemographische Faktoren und verschiedene Krankheitsparameter zeigten nur in geringem Maße statistisch bedeutsame Assoziationen mit der HRQOL der Kinder und Jugendlichen. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass Kinder mit einer mittelschweren Ausprägung der Erkrankung ein besonders hohes Risiko für eine relativ schlechte HRQOL haben und möglicherweise mit dem Übergang in die Rollstuhlabhängigkeit eine Verbesserung der HRQOL assoziiert ist.

Schlussfolgerungen:

Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Selbstbericht von Kindern und Jugendlichen kann wertvolle Hinweise für Therapieentscheidungen geben. Weitere Forschung zur differentiellen Wirkung orthopädischer Hilfsmittel auf die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit MMC erscheint notwendig. Die Studienergebnisse stützen die Notwendigkeit von Interventionsstrategien, die auf eine umfassende psychosoziale Betreuung von Kindern mit MMC ausgerichtet sind.

¹ Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Lübeck,

² Charité- SPZ für chronisch kranke Kinder Berlin,

³ Kinderkrankenhaus Altona, Hamburg