



Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Medizinische Fakultät Mannheim
Dissertations-Kurzfassung

**Health-related Quality of Life von Kindern mit kongenitaler
Zwerchfellhernie am ECMO-Zentrum Mannheim**

Autor: Franziska Orth
Institut / Klinik: Universitätskinderklinik
Doktorvater: Priv.-Doz. Dr. M. Dürken

Die kongenitale Zwerchfellhernie (CDH) stellt eine angeborene Fehlbildung mit einer ernsten Prognose dar. In den letzten Jahren haben sich mit der Hochfrequenzoszillationsbeatmung, der Inhalation von Stickstoffmonoxyd und der extrakorporalen Membranoxygenierung (ECMO) neue, erfolgversprechende Therapieoptionen etabliert. Dies führt dazu, dass in Zukunft mehr Kinder mit einer ausgesprochen schweren Form dieser Erkrankungen überleben, was ein vermehrtes Aufkommen von CDH-assoziierten Komplikationen und deren Spätfolgen mit sich bringt. Daher gilt es zu klären, ob diesen schwerkranken Kindern ein Überleben auf Kosten ihrer Lebensqualität ermöglicht wird. Derzeit liegen insgesamt nur wenige Studien vor, die die HRQoL von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie untersucht haben. Dabei wurde bisher nur eine sehr geringe Zahl von Patienten eingeschlossen, die eine ECMO-Therapie benötigt hatten.

In der vorliegenden retrospektiven Studie wurde die Health related quality of life von 101 CDH-Patienten im Vorschulalter mittels des TAPQOL Fragebogens sowie deren Wachstumsdaten zum Zeitpunkt der Vorsorgeuntersuchungen U2 bis U9 erhoben. Darunter befinden sich 38 Patienten, die eine ECMO-Therapie erhalten hatten. In der Auswertung wurde der Einfluss verschiedener Faktoren wie ECMO-Therapie, Ausprägung einer bronchopulmonalen Dysplasie, Heimsauerstoffversorgung sowie Sondenernährung auf die Lebensqualität und die körperliche Entwicklung der Kinder berücksichtigt. Weiterhin wurden Zusammenhänge zwischen pränatalen Prognoseparametern und der späteren Lebensqualität der Patienten untersucht.

Es zeigt sich, dass Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie in der von uns untersuchten Altersgruppe eine herabgesetzte Lebensqualität im Vergleich zu gesunden Kindern haben. Dabei konnte jedoch nur eine geringfügig schlechtere Lebensqualität für die CDH-Patienten mit ECMO-Therapie im Vergleich zu CDH-Patienten ohne ECMO-Therapie dargestellt werden. Es fiel jedoch ein negativer Einfluss von ECMO-Therapie auf die körperliche Entwicklung der Kinder auf.

Eine bronchopulmonale Dysplasie war bei etwa der Hälfte der Patienten vorhanden, dies beeinflusste sowohl die Lebensqualität als auch das Gedeihen der Kinder signifikant im negativen Sinne.

CDH-Patienten, die mit einer Ernährungssonde oder zusätzlicher Sauerstoffzufuhr nach Hause entlassen wurden, zeigten ebenfalls eine schlechtere Lebensqualität und ein schlechteres Gedeihen als die Patienten, die diese Hilfsmittel nach Entlassung nicht benötigten.

Eine Verlagerung der Leber in den Thorax zeigte eine signifikante Assoziation mit einer herabgesetzten Lebensqualität bezüglich pulmonaler Problematik. Das Ausmaß der LHR konnte nicht mit der Lebensqualität in Zusammenhang gebracht werden. Eine verbesserte Lebensqualität konnte mit zunehmendem Alter im Bereich Appetit beobachtet werden.

Diese Ergebnisse veranlassen uns dazu zu sagen, dass CDH-Patienten die mittels ECMO-Therapie überleben konnten, trotz häufig beschriebener Spätfolgen nicht notwendigerweise eine schlechtere Lebensqualität haben müssen, als die Patienten, die keine ECMO-Therapie benötigten.

Dennoch ist als Ziel für weitere Studien die Verbesserung der insgesamt verminderten Lebensqualität aller Kinder mit angeborener Zwerchfellhernie vor allem im frühen Kindesalter zu betrachten. Desweiteren sollten auch Untersuchungen zur Lebensqualität von Kindern mit ECMO-Therapie im Schul- und Erwachsenenalter durchgeführt werden.