

Nicole Ganion
Dr. med.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Morbus Wilson

Promotionsfach: Innere Medizin
Doktorvater: Prof. Dr. Wolfgang Stremmel

Die Zielsetzung dieser Studie bestand darin, ob Patienten mit Morbus Wilson eine Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch ihre Erkrankung erfahren und Kriterien zu identifizieren, die mit einer schlechteren gesundheitsbezogenen Lebensqualität vergesellschaftet sind. Desweiteren sollten die erhobenen Studienergebnisse mit der Lebensqualität einer entsprechenden Normstichprobe der Normalbevölkerung und mit der von Patienten mit einer chronischen Lebererkrankung verglichen werden.

In die prospektive monozentrische Kohortenstudie konnten insgesamt 61 Patienten mit Morbus Wilson eingeschlossen werden. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde der SF-36 Fragebogen als Messinstrument benutzt, der PHQ-9 Gesundheitsfragebogen diente zur Identifikation einer depressiven Symptomatik.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass männliche Morbus Wilson Betroffene eine geringere Beeinträchtigung in ihrer Lebensqualität erfahren als weibliche, vor allem in den psychosozialen Domänen des SF-36 Fragebogens. Dies entspricht den Ergebnissen der Normstichprobe der Normalbevölkerung der Bundesrepublik, bei denen es in diesen Kategorien ebenfalls geschlechtsabhängige Unterschiede, mit niedrigeren Mittelwerten für die weibliche Normstichprobe, gab.

Eine gemischte Manifestationsform wurde als Marker für eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität identifiziert. Hepatische und gemischte Initialsymptome waren mit einer besseren Lebensqualität vergesellschaftet.

Patienten mit einer medikamentösen Therapie mit D-Penicillamin hatten in unserer Studie eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität als jene mit einer Zink- oder Trientintherapie.

Die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens von nicht lebertransplantierten Morbus Wilson Patienten konnten erstmalig mit denen einer entsprechenden Normstichprobe der Allgemeinbevölkerung und mit denen von chronisch Leberkranken verglichen werden.

Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass Wilson-Patienten eine annähernd gleiche Lebensqualität haben wie die Normalbevölkerung der Bundesrepublik. Im Vergleich zu

anderen chronischen Lebererkrankungen zeigten die Wilson Patienten eine geringere Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Alle Morbus Wilson Patienten zeigten eine milde, latente depressive Symptomatik im PHQ-9 Gesundheitsfragebogen.

Aufgrund der geringen Prävalenz der Erkrankung ist auch in dieser Studie die Fallzahl der Patienten klein. Dies führt zu einer deutlichen Einschränkung der Aussagekraft der Ergebnisse dieser Studie.

Als erste Studie konnten wir die Ergebnisse des SF-36 Fragebogens von nicht lebertransplantierten Morbus Wilson Patienten mit denen einer entsprechenden Normstichprobe der Allgemeinbevölkerung und mit denen von chronisch Lebererkrankten vergleichen.

Um noch detailliertere Aussagen über die Beeinträchtigung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Morbus Wilson Patienten machen zu können, bedarf es weiterer multizentrischer Studien mit großer Fallzahl. Dann wären auch Aussagen hinsichtlich des Einflusses der Therapieform auf die Lebensqualität und die krankheitsbedingten Einschränkungen in verschiedenen Lebensdekaden möglich. Aus diesen Ergebnissen wäre die Entwicklung von Behandlungskonzepten möglich, welche zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Morbus Wilson Patienten genutzt werden könnten.