

Nadine Donata Osterfeld

Dr. med.

## **Medizinische und psychosoziale Indikatoren der subjektiven Lebensqualität von operierten FAP-Patienten**

Geboren am 20.02.1980 in Jülich

Staatsexamen am 17.05.2006 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Innere Medizin

Doktorvater: Prof. Dr. med. W. Herzog

Die familiäre adenomatöse Polyposis ist eine hereditäre Erkrankung des Kolorektums, bei der es bereits im Kindes- oder Jugendalter zu einem ausgedehnten adenomatösen Polypenbefall des gesamten Dickdarms kommt. Da das Risiko einer malignen Entartung nahezu 100% beträgt, ist eine frühzeitige prophylaktische Proktokolektomie, zumeist mit restaurativer Pouchanlage erforderlich. Postoperativ kommt es zu erheblichen funktionellen Beeinträchtigungen der bis dahin asymptomatischen Patienten.

In dieser Arbeit wurde untersucht, wie FAP-Patienten die Operationen und nachfolgenden funktionellen Beeinträchtigungen erleben und welche medizinischen und psychosozialen Faktoren die Lebensqualität von operierten Patienten beeinflussen. Die Datenerhebung erfolgte mit einem kombinierten Längsschnitt-Querschnitt-Design unter Einsatz von standardisierten Fragebogen-Instrumenten zur Selbsteinschätzung und mit persönlichen Interviews. Individuelle Erfahrungen der Patienten wurden mit studienspezifischen Fragen erfasst. Methodischer Ansatz, hohe Responseraten von 86% im prospektiven und 89% im retrospektiven Teil der Studie, sowie multivariate statistische Analysen gewährleisteten eine hohe Daten- und Ergebnisqualität.

Im ersten, prospektiven Teil der Arbeit wurden 21 FAP-Patienten vor Proktokolektomie, bei Ileostomarückverlegung, sowie 6 und 12 Monate nach Proktokolektomie zu ihrer Lebensqualität befragt. Es konnte gezeigt werden, dass die Operationen aufgrund von FAP, insbesondere die Phase mit passagerem Ileostoma, und hohe Stuhlfrequenzen nach Rückverlagerung einen erheblichen Eingriff in das körperliche und psychische Befinden der Patienten darstellten. Innerhalb des ersten Jahres nach Operation kam es zu einer deutlichen Verbesserung der

pouchspezifischen Funktionen und Symptome. Ein Jahr nach Operation hatten sich körperliches und psychisches Gesamtbefinden der Patienten weitgehend ihrer präoperativen Ausgangssituation angenähert und waren dem Befinden einer Normstichprobe vergleichbar. Bei Betrachtung der individuellen Verläufe zeigte sich jedoch, dass mindestens ein Drittel der Patienten noch deutliche Einschränkungen in den Dimensionen Schmerz und Vitalität und mehr als ein Viertel Defizite bezüglich ihrer körperlichen Rollenfunktionen und sozialen Funktionsfähigkeit erfuhren. Der individuelle Verlauf wurde zudem stark durch Krankheitsmerkmale und ungünstige Lebensumstände geprägt.

Im retrospektiven Teil der Studie wurden 131 FAP-Patienten, deren Operation zwischen 2 und 25 Jahren zurücklag, zu ihrer Lebensqualität befragt. Das funktionelle Ergebnis, bezogen auf die Pouch-Funktion, verschlechterte sich sowohl mit zunehmendem Lebensalter, als auch mit zunehmendem Alter bei Proktokolektomie. Leichte bis mäßige funktionelle Beeinträchtigungen konnten von den Patienten in der Regel kompensiert werden, schwere Einschränkungen wirkten sich jedoch nachteilig auf die Lebensqualität aus. Die körperlichen Funktionseinschränkungen wirkten sich auf alle Lebensbereiche, sei es Beruf, Familie Sexualleben und Freizeit aus und beeinträchtigten die subjektive Lebensqualität besonders in den Bereichen der körperlichen und emotionalen Rollenfunktion. Fast ein Drittel berichtete über anhaltend beeinträchtigte Sexualität. Trotz erheblicher funktioneller Beeinträchtigungen und nachteiligen Auswirkungen in vielen Lebensbereichen gelang es jedoch den meisten Patienten, eine subjektiv gute, der Normalbevölkerung vergleichbare globale Lebensqualität zu erreichen. Wie ergänzende Angaben zu krankheitsspezifischen Symptomen und gezielte Fragen im Interview bestätigten, war diese subjektiv gute Lebensqualität vor allem das Ergebnis ihrer eigenen Anpassungs- und Bewältigungsfähigkeit. Insgesamt schien es zu einer Umbewertung der subjektiven Lebensqualität im Sinne eines ‚Response-Shifts‘ zu kommen. Multivariate Analysen ergaben, dass vor allem persönliche Ressourcen der Patienten, wie Optimismus und Selbstwirksamkeit und wahrgenommene soziale Unterstützung ausschlaggebend für die subjektive Lebensqualität waren, weniger das funktionelle postoperative Ergebnis. Hierbei kam dem jungen Alter der Patienten mit einem hohen Maß an Flexibilität und Anpassungsfähigkeit, in somatischer und psychischer Hinsicht, eine vorteilhafte Bedeutung zu, wofür auch die schlechteren funktionellen Ergebnisse bei Patienten sprachen, die zum Zeitpunkt der Operation älter als 30 Jahre waren.

Die Studie zeigt, dass globale Lebensqualitätsmaße die individuelle Wirklichkeit von Patienten nicht ausreichend differenziert abbilden können. Gezielte und spezifische Fragen wie auch persönliche Interviews sind notwendig, um das funktionelle Ergebnis (z.B. Pouch-Funktionen,

Sexualität), dessen Auswirkungen im Alltagsleben, und die subjektive Bewertung aus Sicht der Patienten umfassend und systematisch zu erfassen.

Diese Ergebnisse zeigen, dass nach der prophylaktischen Proktokolektomie aufgrund von FAP nur in geringem Umfang medizinische und funktionelle Ergebnisse, sondern vor allem die persönlichen und sozialen Ressourcen der Patienten zu einer guten postoperativen Lebensqualität beitragen. Sind diese Ressourcen nicht ausreichend verfügbar, ist zusätzliche Unterstützung, in Form von psychotherapeutischer Begleitung oder durch Selbsthilfegruppen indiziert.