

Dagmar Schweinfurth, M. A.

Dr. med.

**Langzeitentwicklung von Kindern und Jugendlichen nach kontinenterhaltender Proktokolektomie mit ileoanaler Pouchanlage im Alter von bis zu 16 Jahren bei Colitis ulcerosa und familiärer adenomatöser Polyposis coli
Retrospektive Untersuchung der Lebensqualität, des funktionellen Ergebnisses und der biopsychosozialen Entwicklung**

Fach/Einrichtung: Chirurgie

Doktormutter: Prof. Dr. med. Martina Kadmon, MME

In der vorliegenden Studie zur Langzeitentwicklung von Kindern und Jugendlichen nach ileoanaler Pouchanlage (IAP) im Alter von bis zu 16 Jahren bei Colitis ulcerosa (CU) und familiärer adenomatöser Polyposis coli (FAP) sollte retrospektiv die Lebensqualität, das funktionelle Ergebnis und die biopsychosoziale Entwicklung untersucht werden. Die Lebensqualität gemäß Medical Outcome Survey Short Form, 36 Items nach Bullinger und Kirchberger 1998 (SF-36) entsprach im Studienkollektiv der altersentsprechenden Norm. FAP-Patienten erreichten jedoch signifikant bessere Werte als die Normstichprobe in den Dimensionen Körperliche Funktionsfähigkeit und Körperliche Rollenfunktion. Im Vergleich zwischen Patienten mit CU und FAP zeigten sich keine signifikanten Unterschiede.

Das funktionelle Ergebnis des Studienkollektivs war zufriedenstellend. Bei strenger Definition erzielten 44% tags vollständige Kontinenz, 37% nachts. Der Mittelwert für die 24-Stunden-Stuhlfrequenz war 5,21, für die nächtliche Stuhlfrequenz 0,86. Beim Memorial Sloan-Kettering Cancer Center Bowel Function Instrument nach Temple et al. 2005 (MSKCC-BFI) betrug der Globalwert mit Einzelitems im Mittel 69,69 (Skala: 17-85 Punkte). Patienten mit FAP erzielten bessere Mittelwerte (24 Stunden: 4,82, nachts: 0,71, MSKCC-BFI-Globalwert mit Einzelitems: 70,46) als mit CU (24 Stunden: 5,65, nachts: 1,02, MSKCC-BFI-Globalwert mit Einzelitems 68,85).

Patienten mit erhöhter Stuhlfrequenz hatten signifikant schlechtere Ergebnisse in den Dimensionen Körperliche Funktionsfähigkeit, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Vitalität, vor allem bei einer Frequenz von ≥ 7 in 24 Stunden und ≥ 2 nachts. Signifikant mehr CU-Patienten hatten Stuhlfrequenzen über diesen Grenzwerten. Gute Kontinenz korrelierte signifikant mit hohen Werten in den Dimensionen Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, Soziale Funktionsfähigkeit und Psychisches Wohlbefinden (MSKCC-BFI-Globalwerte). Signifikant korrelierten die Subskalen Ernährung und Stuhldrang mit

Psychischem Wohlbefinden, Stuhlfrequenz und Ernährung mit Sozialer Funktionsfähigkeit, Stuhldrang mit Körperlicher Funktionsfähigkeit.

Bei den Entwicklungsaufgaben des jungen Erwachsenenalters gemäß dem Entwicklungsaufgaben-Fragebogen nach Seiffge-Krenke 1997 (EAF) erzielte das Studienkollektiv (median 24 Jahre) beim Bewältigungsstand 14,88 Punkte (Skala: 8-24 Punkte, Idealnorm), bei der Zufriedenheit 5,57 Punkte (Skala: -16 bis 16). Frauen maßen den Entwicklungsaufgaben signifikant mehr Bedeutung zu, besonders den Bereichen Zusammenleben mit Partner, Familiengründung, Versorgen einer Familie und erreichten im Mittel einen etwas höheren Bewältigungsstand. Signifikant mehr FAP- als CU-Patienten hatten bereits eine Familie gegründet. Ein fortgeschrittener Bewältigungsstand korrelierte signifikant mit hohen Werten in den Dimensionen Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Soziale Funktionsfähigkeit und Psychisches Wohlbefinden. Bessere Zufriedenheit korrelierte signifikant mit der Dimension Körperliche Schmerzen. In der deskriptiven Subgruppenanalyse zeigten Patienten ohne feste Partnerschaft, verglichen mit Patienten mit Partnerschaft, schlechtere Werte bei Lebensqualität, Bewältigungsstand und Zufriedenheit, sowie häufiger subjektiv verschlechterte allgemeine Lebensperspektiven. In der Gruppe ohne Partnerschaft war häufiger ein Elternteil verstorben. Die Subgruppe mit Aufholwachstum erreichte ein gutes Ergebnis bei den Entwicklungsaufgaben. Das Alter bei IAP korrelierte nicht mit der Lebensqualität. Die älteren Patienten des Studienkollektivs erzielten signifikant bessere Werte in der Dimension Körperliche Funktionsfähigkeit.

Die Gesamtoperationsbelastung des Studienkollektivs betrug im Mittel 3,52, die Gesamtkomplikationsbelastung 3,05 (CU 3,18; FAP 2,91), darunter 0,77 Major- und 2,27 Minor-Komplikationen. Patienten mit Major-Komplikationen zeigten keine signifikanten Auffälligkeiten in Bezug auf die Lebensqualität, jedoch zeigten Patienten mit „Morbus Crohn“ nach IAP und Stoma nach Pouchversagen verglichen mit dem Studienkollektiv deutlich schlechtere Lebensqualitätswerte und einen reduzierten Bewältigungsstand.

Regelmäßige Medikamenteneinnahme korrelierte signifikant mit schlechteren Lebensqualitätswerten in den Dimensionen Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Soziale Funktionsfähigkeit. Speziell die Einnahme stuhlregulierender Medikamente korrelierte signifikant mit schlechteren Werten in den Dimensionen Körperliche Funktionsfähigkeit, Allgemeiner Gesundheitszustand und Soziale Funktionsfähigkeit. Extrakolonische Manifestationen bei CU waren mit reduzierten Lebensqualitätswerten vergesellschaftet, besonders in den Dimensionen Allgemeine

Gesundheitswahrnehmung und Körperliche Schmerzen. Patienten mit Desmoiden erreichten in der deskriptiven Subgruppenanalyse ausgezeichnete Lebensqualitätswerte.

Das Gefühl, durch die IAP etwas im Leben verpasst zu haben, korrelierte signifikant mit reduzierten Lebensqualitätswerten in den Dimensionen Körperliche Rollenfunktion, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden. Die speziellen Lebensperspektiven für Ausbildung und Beruf, Partnerschaft, Kinderwunsch und Freizeit wurden im Studienkollektiv am häufigsten als gleichgeblieben bewertet, CU-Patienten sahen am häufigsten eine starke Verbesserung infolge der IAP.

In der Subgruppenanalyse fiel auf, dass mehrere Subgruppen in Teilgruppen zerfielen, die unter vergleichbarer Belastung ihre Situation unterschiedlich bewerteten und teils auch unterschiedliche Lebensqualitätsergebnisse erzielten. Mit den Mitteln der vorliegenden Arbeit ließ sich dies nicht erklären. Eine individualisierte Therapie und Beratung kann sich nur eingeschränkt auf Daten stützen, die mit generischen, quantitativen Instrumenten punktuell erhoben wurden. Weitere, auch qualitative Studien zu Bewältigungsmechanismen nach IAP bei Kindern und Jugendlichen wären wünschenswert.