



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

**Befragung zum Einfluss einer Darmverlängerungsoperation oder
optimierten parenteralen Ernährung auf die Lebensqualität von
Kindern mit Kurzdarmsyndrom im Langzeitverlauf**

Autor: Charlotte Kießling
Institut / Klinik: Kinderchirurgische Klinik
Doktormutter: Priv.-Doz. Dr. C. Hagl

Hintergrund: Ein Kurzdarmsyndrom (KDS) liegt vor, wenn Darmabschnitte reseziert wurden und daraus Malabsorption, Maldigestion und längerfristige parenterale Ernährungsprobleme resultieren. Bei adäquater Therapie hat das KDS eine günstige Prognose, dennoch weiß man wenig über die Lebensqualität der betroffenen Kinder.

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern mit KDS zu erfassen, besonderes Interesse gilt hierbei dem Einfluss parenteraler Ernährung und darmverlängernder Operationen.

Patient*innenkollektiv, Methoden und Ergebnisse: An 61 KDS-betroffene Patient*innen (Alter: 3-17 Jahre) wurde der standardisierte eigen- und fremdanamnestische KINDL®-Fragebogen zusammen mit einem Fragebogen über den aktuellen Gesundheitszustand versandt. Insgesamt nahmen 23 Personen an der Befragung teil (Rücklaufquote 40%; 14 männlich, 9 weiblich; Durchschnittsalter: 10 Jahre). Die Studie zeigt, dass Kinder mit KDS ihre Lebensqualität (LQ) anders einschätzen als ihre Elternteile. Während in der Selbsteinschätzung der Kinder keine statistisch signifikanten Unterschiede in der LQ - verglichen mit Referenzdaten gesunder Kinder - erfasst werden können, schätzen Eltern von KDS-Kindern die LQ ihrer Kinder signifikant schlechter ein als Eltern gesunder Kinder. Dies betrifft nicht nur die totale LQ, sondern auch die folgenden Untereinheiten: „körperliches Wohlbefinden“, „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde“ sowie „schulisches Wohlbefinden“. Die deutlich niedrigsten LQ-Werte werden von KDS-Patient*innen im Alter von 7-10 Jahren angegeben. Dies gilt sowohl aus Sicht der Kinder als auch aus Sicht der Eltern. Dieses Tief ist bei Normdaten nicht zu finden.

Die Analyse möglicher Einflussfaktoren zeigt folgende Ergebnisse: Kinder und Jugendliche hatten laut Einschätzung der Eltern nach einer Bianchi-Operation eine signifikant höhere totale LQ im Vergleich zu STEP oder einer Kombination aus beiden Techniken. Eine parenterale Ernährung zum Zeitpunkt der LQ-Erhebung ist mit einem statistisch signifikant niedrigeren „körperlichen Wohlbefinden“ aus Sicht der Eltern verbunden. Darüber hinaus geht ein vollständig vorhandenes Colon mit höheren Werten in der „totalen Lebensqualität“, im „Selbstwert“ und beim „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde“ jeweils aus Sicht der Kinder und Eltern einher. Zudem zeigen sich höhere Werte beim „schulischen Wohlbefinden“ aus Sicht der Kinder und beim „familiären Wohlbefinden“ aus Sicht der Eltern. Ferner fiel auf, dass Faktoren, welche typisch sind für unreif geborene Kinder (niedrige Geburtsgröße, niedriges Geburtsgewicht, niedrige SSW) invers mit höheren LQ-Angaben der Kinder korrelieren. Schließlich wurde das „schulische Wohlbefinden“ aus Sicht der Patient*innen signifikant besser bewertet, wenn die Ileozäkalklappe erhalten war.

Schlussfolgerung: Die Daten aus einem chirurgischen Behandlungszentrum mit spezieller KDS-Kompetenz zeigen, dass die LQ der betroffenen Kinder durchaus günstig ist. Die von den Eltern signifikant niedriger eingeschätzte LQ ihrer Kinder macht jedoch deutlich, dass eine umfassende Aufklärung und gezielte Betreuung aller Beteiligten erforderlich ist. Da das Alter von 7-10 Jahren eine besonders vulnerable Phase im Leben der Kinder darstellt, könnte insbesondere in diesem Zeitraum eine professionelle und begleitende psychologische Betreuung nützlich sein. Positive Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene LQ sind die Bianchi-Technik als Operationsmethode, die Unabhängigkeit von parenteraler Ernährung, ein vollständiges Colon, Unreife-typische Geburtsparameter sowie eine vorhandene Ileozäkalklappe.