

Florian Möller
Dr.med.

Von der „European Multicenter Study about Spinal Cord Injury“ hin zur langfristigen funktionellen Selbstständigkeit und Lebensqualität Querschnittgelähmter - Eine multizentrische longitudinale Beobachtungsstudie

Fach / Einrichtung: Orthopädie
Doktorvater: Priv.-Doz. Dr. med. Frank Rainer Abel

Das Eintreten einer Querschnittlähmung stellt einen tiefgreifenden und nach aktuellem Stand der Wissenschaft irreversiblen Eingriff in das Leben der Betroffenen dar. Mit dem umfassenden und kontinuierlichen medizinischen Fortschritt, beginnend mit der initialen Notfallversorgung über die Erstrehabilitation bis hin zur lebenslangen Nachsorge, hat sich die Lebenserwartung der Betroffenen im Laufe der letzten Jahrzehnte sukzessive verbessert. Einhergehend mit dieser Entwicklung ist das wissenschaftliche Interesse an der funktionellen Unabhängigkeit und Lebensqualität der Teilnehmer in ihrem späterem Lebensumfeld stetig gewachsen. Bislang existieren jedoch keine belastbaren Untersuchungen zur funktionellen Unabhängigkeit und deren möglicher Verbindung zur Lebensqualität der Betroffenen in einem Zeitraum jenseits der 12 Monate nach abgeschlossener Erstrehabilitation.

Zielsetzung dieser Arbeit ist daher die Beschreibung des Langzeitverlaufes der funktionellen Unabhängigkeit und verbundener Lebensqualität Betroffener mit erworbener Querschnittlähmung traumatischer oder ischämischer Genese im Rahmen einer longitudinalen multizentrischen Beobachtungsstudie. Insbesondere sollen sich wandelnde (verbessernde oder verschlechternde) und konstante Aspekte der funktionellen Selbstständigkeit im Langzeitverlauf identifiziert werden.

Startpunkt der Analysen bildet die letzte verfügbare Untersuchung der European Multicenter Study about Spinal Cord Injury zu Beginn der chronischen Phase nach Eintritt der Querschnittlähmung. Die Messung der funktionellen Unabhängigkeit erfolgt mittels des „Spinal Cord Independence Measurement“ in ihrer dritten Version, die als krankheitsspezifischer Goldstandard gilt.

Endpunkt der Untersuchungen war ein im Schnitt 8,4 Jahre nach eingetretener Querschnittlähmung durchgeführtes Follow-Up, welches mit Hilfe der German Spinal Cord Injury Survey erfolgte. Im Rahmen dieses Follow-Up wurde die funktionelle Unabhängigkeit erneut mithilfe einer selbstberichteten Version der Spinal Cord Independence Measurement erfragt und die aktuelle Lebensqualität der Teilnehmer mit Hilfe ausgewählter Items der Short survey of quality of life der WHO erfasst.

Für insgesamt 359 von 1209 rekrutierten Teilnehmern (39,1%) waren nach Abschluss der German Spinal Cord Injury Study die Datensätze beider Studien verfügbar. Die durchschnittliche longitudinale Nachbeobachtung zwischen den beiden Erhebungen lag bei 81,5 Monaten. Ein relevantes Bias durch Effekte zwischen den drei beteiligten Zentren oder durch Non-Responder konnte in Analysen ausgeschlossen werden.

Die gemessene funktionelle Unabhängigkeit der Teilnehmer zeigte sich im Langzeitverlauf in großen Teilen stabil. Die Unteraspekte Mobilität, Selbstversorgung und Atmung zeigten sich unverändert. Die festzustellende geringe Verschlechterung des Spinal Cord Independence Measurement ist ausschließlich auf die sich verringernde funktionelle Unabhängigkeit bezüglich des Blasen- und Darmmanagements zurückzuführen. Diese Veränderung ist darüber hinaus als klinisch relevant einzuschätzen. So geht diese beispielsweise mit einem Verlust der Kontinenz und einem zunehmenden Unterstützungsbedarf einher.

Die Lebensqualität der Teilnehmer wurde mehrheitlich mit „gut“ bis „sehr gut“ angegeben. Ebenso zeigten die Teilnehmer mehrheitlich eine Zufriedenheit oder eine hohe Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit. Es konnte erstmalig ein moderater bis starker Zusammenhang zwischen funktioneller Unabhängigkeit und der Lebensqualität Querschnittgelähmter auf signifikantem Niveau nachgewiesen werden. Vorhergehende Studien postulierten einen solchen Zusammenhang bereits, konnten jedoch keinen statistischen Nachweis erbringen.

Das hier durchgeführte Follow-Up stellt nach umfangreicher Literaturrecherche die erste großflächige Anwendung der selbstberichteten Version des Spinal Cord Independence Measurement seit der Validierungsstudie im Jahre 2013 dar. Es zeigten sich bislang unbekannte Probleme bei der Beantwortung der „Blasen-Darm-Management“ betreffenden Abschnitte. Diese führten in bis zu 18% der Fälle zur Nichtverwertbarkeit der entsprechenden Daten. Es ist nach multiplen Analysen davon auszugehen, dass die entsprechenden Fragen für die Teilnehmeranwendung schlicht zu komplex formuliert sein könnten. Weitere Analysen und Überarbeitungen des deutschsprachigen Fragebogens sollten vor einer erneuten Anwendung durchgeführt werden.

Zusammenfassend ist es im Rahmen dieser Arbeit gelungen, eine in großen Teilen gleichbleibende funktionelle Unabhängigkeit und deren positiven Einfluss auf die Lebensqualität von Querschnittgelähmten in einem Langzeitsetting aufzuzeigen. Lediglich der Aspekt des Blasen-Darm-Managements verschlechterte sich und darf damit als limitierender Faktor der funktionellen Unabhängigkeit im Langzeitverlauf gelten. Sich im Langzeitverlauf positiv entwickelnde Aspekte funktioneller Unabhängigkeit konnten nicht identifiziert werden.

Schlussendlich bleibt festzuhalten, dass eine umfassende und intensive Erstrehabilitation mit dem Ziel einer möglichst großen funktionellen Unabhängigkeit als langanhaltende Investition in die Lebensqualität jedes einzelnen Betroffenen mit stabilen Langzeitergebnissen gelten darf.