

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit MMC - die Rolle von Orthesen ?

Müller-Godeffroy*, Michael+, Poster+, Seidel+, Schwarke&, Thyen*

* UKSH, Campus Lübeck

+ SPZ Charité, Berlin

& KKA (UKE), Hamburg

Was ist gesundheitsbezogene Lebensqualität?

Das Konzept erfasst Aspekte der Gesundheit
(Funktions-, Leistungsfähigkeit, Wohlbefinden)
aus der Perspektive des betroffenen Menschen

Gesundheitsbezogene Lebensqualität =
subjektive Gesundheit

Von Bedeutung, wenn Heilung nicht möglich
(chronischen Erkrankungen, Palliativmedizin)

Hinwendung zur subjektiven Sichtweise

 Paradigmenwechsel in der Medizin

Anwendungsbereich

- Forschung: Unverzichtbares Zielkriterium bei Therapiestudien, Bewertung von Interventionen
Lebensqualität von klinischen Gruppen/
gesunden Kindern und Einflussgrößen
- Praxis: Einzelfallanwendung in der klinischen Routine (Zukunft)

Gründe für Erfassung der Lebensqualität

- Traditionelle ‚harte‘ outcomes wie Muskelkraft, Laborparameter geben nur unzureichend die Krankheitsbelastung im Alltag wieder
- Bestmögliche Lebensqualität ist das Ziel jeder therapeutischer Behandlung. Cave!: Professionelle Fachkräfte und Patienten können Aspekte der Gesundheit sehr unterschiedlich bewerten
- Gerade bei interdisziplinärer Versorgung ist LQ eine Messgröße, die verschiedene Aspekte im Erleben der Patienten gewichtet und integriert und so am besten die ‚wahre‘ Krankheitsbelastung wiedergibt



Hinwendung zur subjektiven Sichtweise

➔ auch bei Kindern möglich?

Wenn Instrumente

- altersangepasst formuliert sind
- der Lebenswelt der Kinder entsprechen
- Antwortvorgaben klar verständlich sind

➔ können Kinder ≥ 8 verlässlich (besser als Eltern) über ihre Lebensqualität Auskunft geben (WHO Empfehlung)

Studienergebnisse zur LQ bei SB

Autoren	Stichprobe	Ergebnisse
Sawin 2000	N=60 12-21 J	Gute LQ: 74.7 v.H.
Lindström Ericsson 1993	N=561 Kontrollgruppe	„Objektive“ LQ kein Unterschied, aber subjektive LQ geringer (Selbstwert, Akzeptanz durch peers)
Cate et al. 2002	554 SB u./o. Hydrocephalus 6-13 J	Keine Unterschiede zw. Gruppen, aber LQ wie bei lernbehinderten Kindern, < andere chronische Erkrankungen
Schoenmakers et al. 2005	N=120 1-18 J	Mobilität und Gehfähigkeit bester Prädiktoren für SB-LQ
Rendeli et al. 2000, 2005	N=29 4-14 J N=12 14-18 J	Funktionsfähigkeit positiv mit körperl. LQ, nicht/ negativ mit psych. LQ assoziiert

Studie: Gesundheit, Lebensqualität und familiäre Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Diagnosen

- Diabetes
- Epilepsie
- Juvenile Arthritiden
- ADHS
- Spina bifida

Einschluss

8-16 Jahre (kognitives
Entwicklungsalter)

Ausschluss

Geringe Deutschkenntnisse

Erhebliche Entwicklungs-
verzögerung/ Mentale
Retardierung

Definition gesundheitsbezogener Lebensqualität

Mehrdimensionales Konzept

Kerndimensionen

funktionale Kapazität

+

Wohlbefinden

Weitgehender Konsens

- Körperliches Wohlbefinden
- Psychisches Wohlbefinden
- Soziales Wohlbefinden
- Funktionserfüllung im Alltag

Zielgrößen der Studie

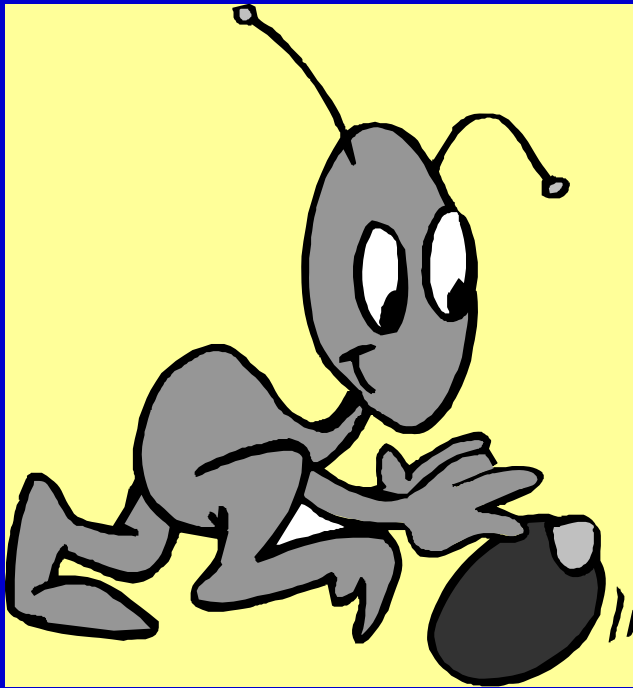
Bereich	Instrument	Inhalt
Gesundheits- bezogene Lebensqualität Kinder	KINDL-R (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000)	6 Skalen (Körper, Psyche, Selbst, Familie, Freunde, Schule) Gesamtwert
Subjektive Gesundheit Eltern	SF-36 (MOS/Bullinger & Kirchberger 1998)	8 Skalen zu Funktionsfähigkeit, Vitalität, Wohlbefinden Gesamtwert körperliche und Psychische Gesundheit

Einflussfaktoren

Bereich	Instrument	Inhalt
Krankheitsparameter	Arztfragebogen	Lähmungsniveau, Mobilität, OP, Kontinenz
Verhaltensauffälligkeiten Kinder	CBCL (AG deutsche CBCL 4-18, 1998)	Syndromskalen: Sozialer Rückzug Angst/Depressivität Soziale Probleme Aufmerksamkeitsprobleme Aggressives Verhalten
Funktions-einschränkung	CHAQ-K (Singh et al. 1994)	8 Bereiche: anziehen, aufstehen, essen, laufen, Hygiene, Reichweite, greifen, ADL

KINDL-R: Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern (Ravens-Sieberer & Bullinger 2000)

Fragebogen für Kinder und Jugendliche



- Beispielfragen: In der letzten Woche...
- ... war ich müde und schlapp (Körperliches Wohlbefinden)
 - ...habe ich viel gelacht und Spaß gehabt (Psychisches Wohlbefinden)
 - ...hatte ich viele gute Ideen (Selbstwert)
 - ...hatten wir Streit zu Hause (Familie)
 - ...habe ich mich gut mit meinen Freunden verstanden (Freunde)
 - ...hat mir der Unterricht Spaß gemacht (Schule)

Beschreibung der Stichprobe (1)

- **Patienten**

50 Kinder (28 Mädchen,
22 Jungen)

Alter: $12,1 \pm 2,5$ Jahre

- **Mobilität**

10 keine Einschränkung

12 leichte Einschränkung

17 starke Einschränkung

7 rollstuhlabhängig

- **Miktion**

21 spontan/selbständig

14 mit Hilfe

5 unkontrolliert

- **Lähmungsniveau**

9: thorakal,

L1/ L2 = schwer

11: L3/ L4 = mittel

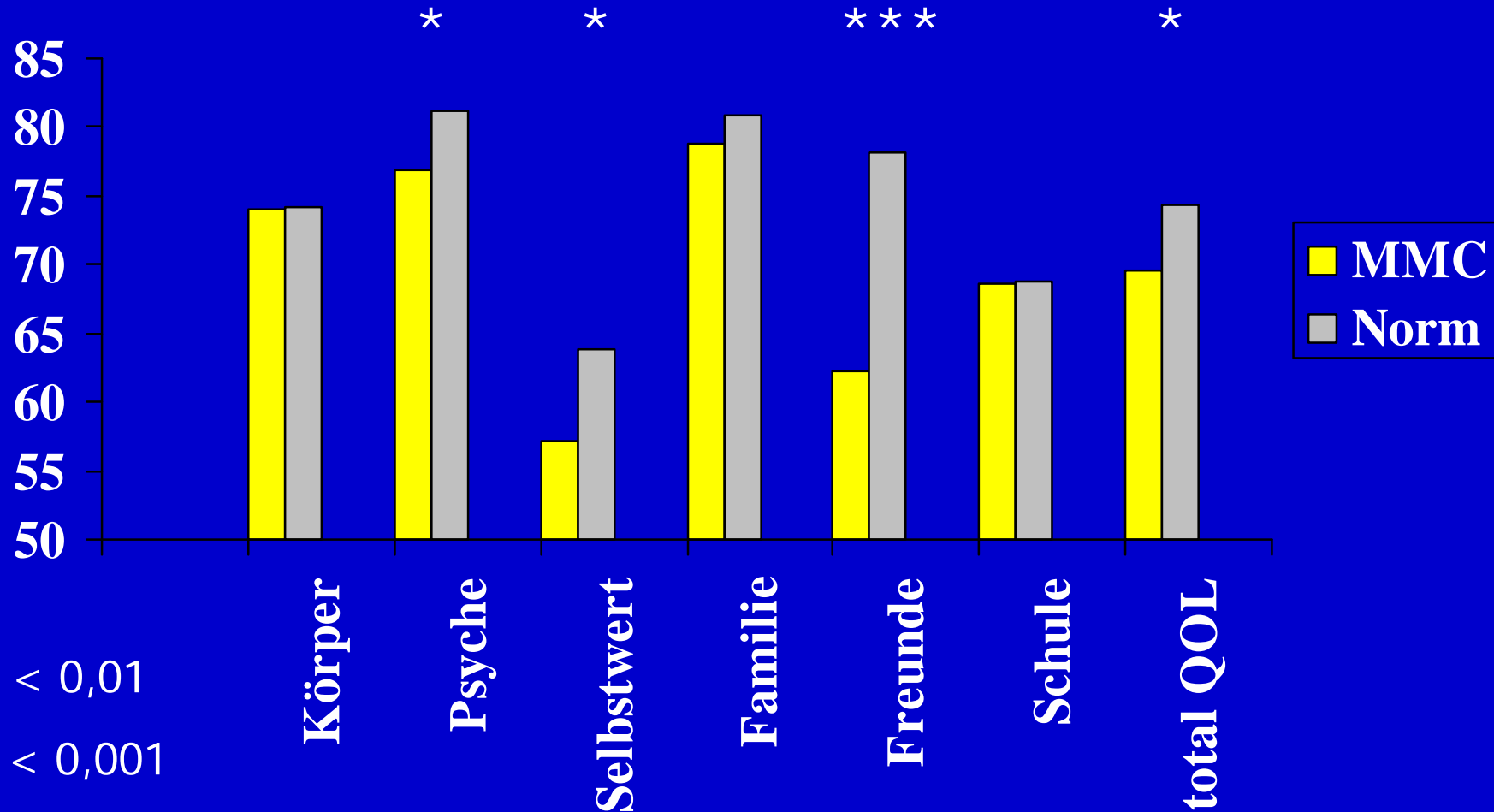
25: L5, S... = leichter

Beschreibung der Stichprobe (2)

- OP letzte 12 Monate
12 ja
- zusätzliche alltagsbeeinträchtigende Gesundheitsprobleme
8 Shunt, 10 Tethered Cord,
6 Chiari Malf., 3 Sehstörung
- Anzahl zusätzlicher Gesundheitsprobleme
keines: 25 Ki/Ju
eines: 13 Ki/Ju
zwei: 7 Ki/Ju
- Schulfehltage
16,7 ± 17,9 Tage
(range 0-90,
Median 12 Tage)

Lebensqualität: Kinder und Jugendliche mit SB im Vergleich zur Normbevölkerung N= 50

QOL in v. H.



** $p < 0,01$

*** $p < 0,001$

Lebensqualität: Kinder (8-12 J.) mit SB im Vergleich zur gesunden Kindern N = 34

KINDL-R Skalen	SB MW/SD v.H.	Norm	
Körper	72,0 (18,0)	75,6 (13,6)	3
Psyche	75,8 (14,1) **	83,0 (11,0)	7
Selbstwert	56,2 (21,1) ***	66,6 (18,4)	10
Familie	77,0 (20,0)	84,0 (13,0)	7
Freunde	63,7 (21,2) **	78,2 (13,3)	15
Schule	72,0 (21,8)	73,2 (12,6)	1
LQ insg	69,6 (13,0) **	76,8 (8,7)	6

** p < 0,01

*** p < 0,001

Lebensqualität: Jugendliche mit SB im Vergleich zur gesunden Kindern N = 16

KINDL-R Skalen	SB	Norm	
Körper	78,3 (11,9)	72,8 (15,2)	6
Psyche	79,0 (17,8)	79,5 (12,4)	0
Selbstwert	58,8 (25,3)	60,8 (19,2)	1
Familie	80,9 (14,2)	77,6 (17,4)	3
Freunde	59,2 (26,1) **	78,3 (12,7)	18
Schule	62,1 (19,4)	64,4 (13,6)	2
LQ insg	69,7 (14,8)	72,2 (9,4)	2

** p < 0.01

Lebensqualität: Alters- und Geschlechtseffekte

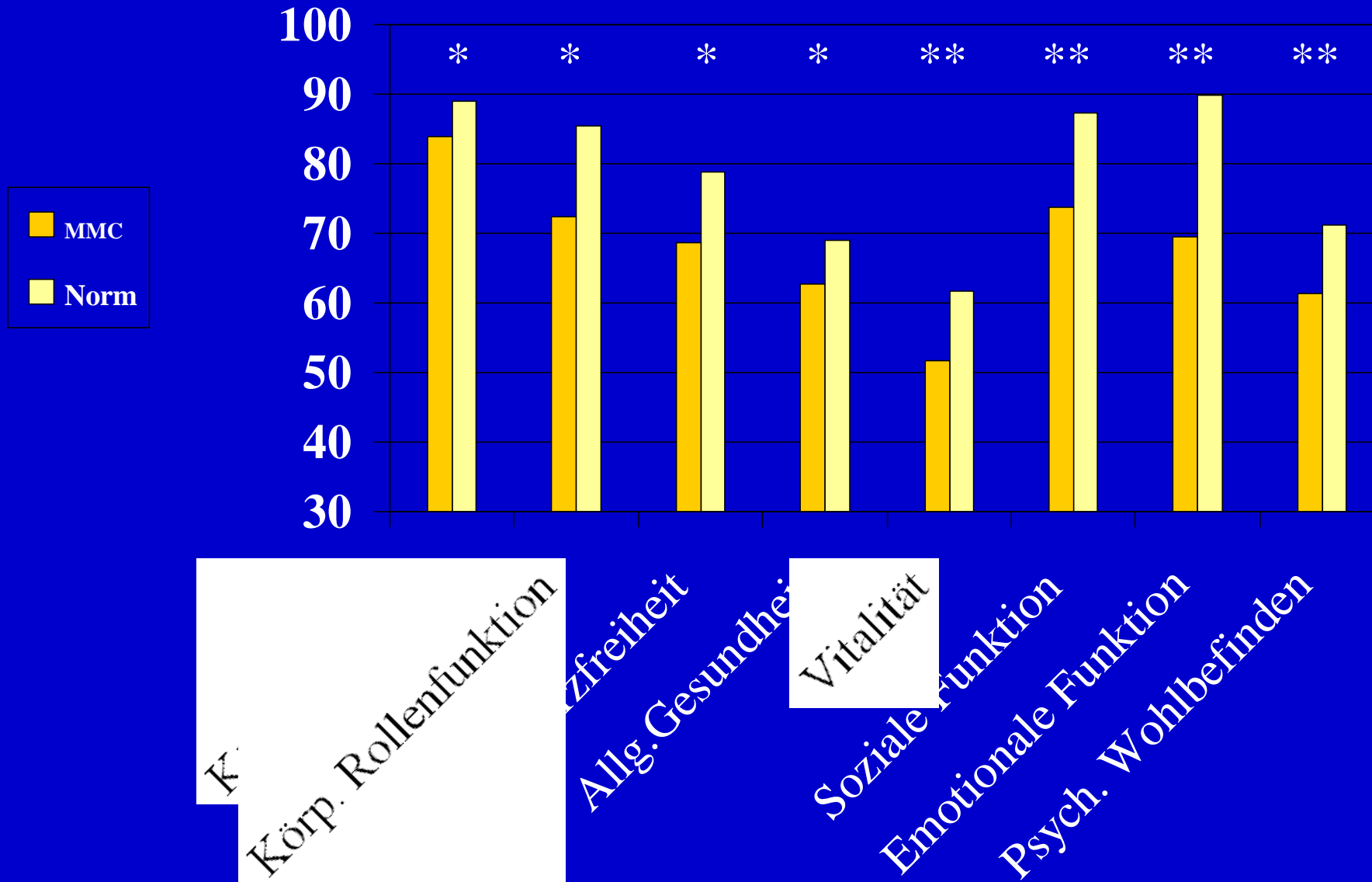
Gesunde und chronisch kranke Kinder/Jugendliche

- LQ Jungen > Mädchen
- LQ Kinder > Jugendliche
- Alterseffekt > Geschlechtseffekt

Kinder/ Jugendliche mit SB

- LQ Jungen > Mädchen (Tendenz)
- Kinder <= Jugendliche
- Alterseffekt < Geschlechtseffekt

SB/Subjektive Gesundheit der Mütter im Vergleich zur Normbevölkerung



Lebensqualität bei SB

- **Kinder** mit Spina bifida berichten über Beeinträchtigung der **Lebensqualität insgesamt** sowie in den Bereichen **psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Freunde**
- **Jugendliche** mit Spina bifida berichten z.T. bessere Lebensqualität als Kinder und geben insgesamt gegenüber Gleichaltrigen keine Beeinträchtigung an. Einschränkungen finden sich im Bereich **Freunde**
- **Mütter** von Kindern mit MMC berichten über erhebliche Einschränkungen in **allen Aspekten** der körperlichen und insbesondere psychischen Lebensqualität

Determinanten/ Gruppenvergleiche

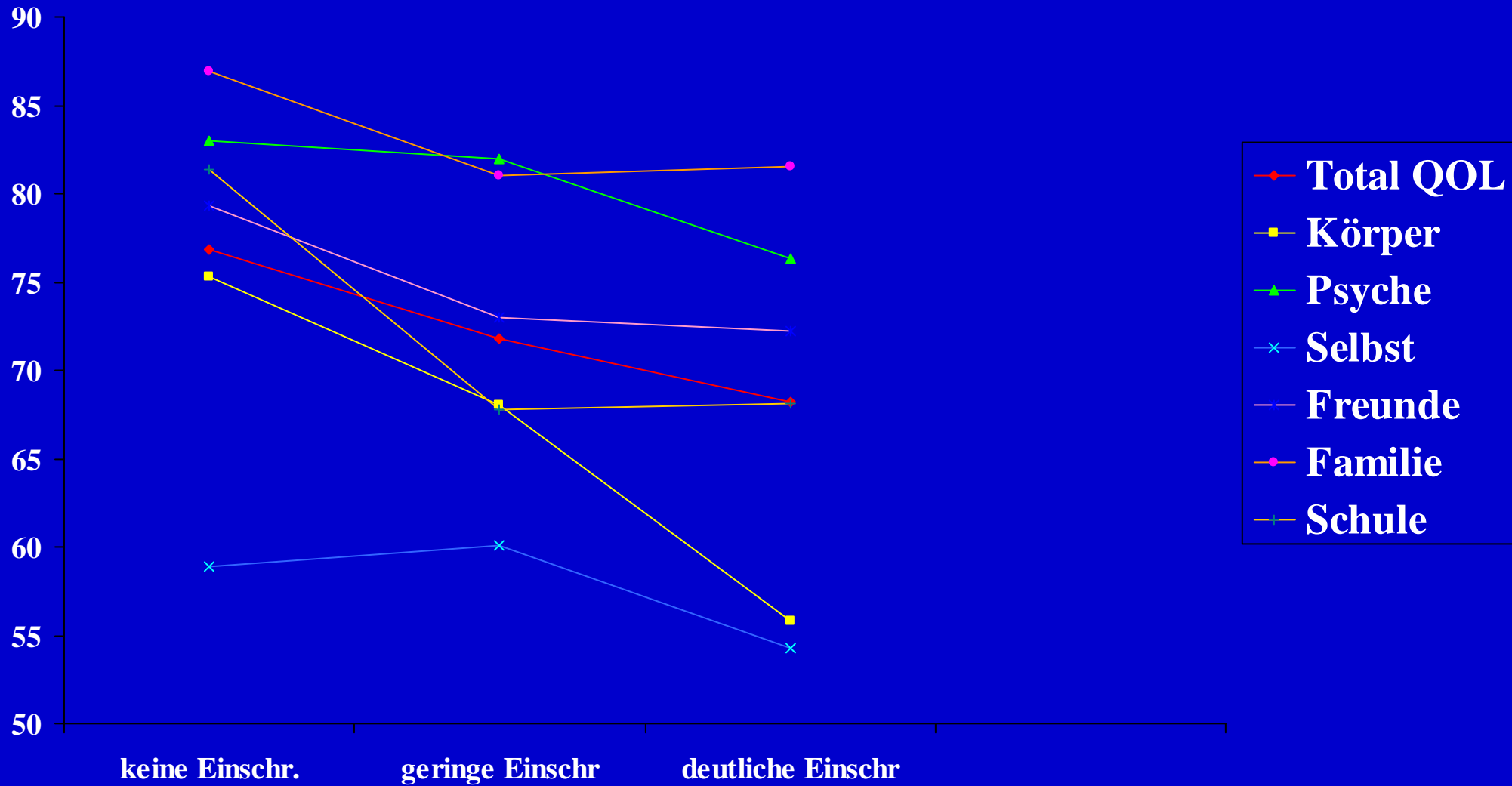
Variable	KINDL-Skalen
OP	Körperliches WB* , Selbstwert*
Stuhlinkontinenz	Körperliches WB*
Zusätzliche Gesundheitsprobleme	Körperliches WB** , Familie*

Schulbildung Kind/Eltern, Alter, Geschlecht, Kontinenz, Mobilität, Lähmungsniveau nicht signifikant

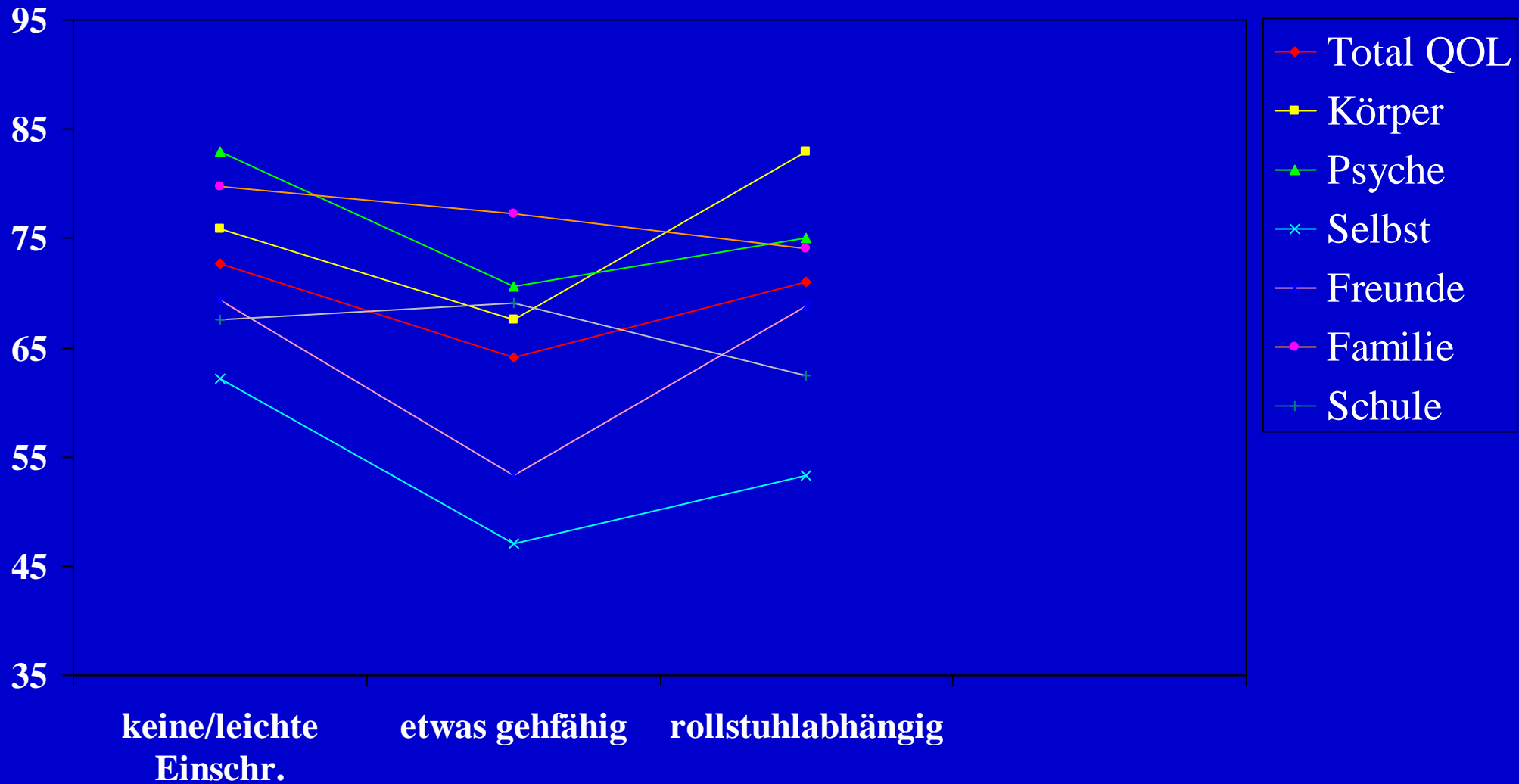
Determinanten/ Korrelationen mit QOL

Variable	KINDL-Skalen
Schulfehltag	Total QOL(-,50), Psychisches WB (-,50), Freunde (-,37), Schule (-,43)
CBCL Angst/ Depressivität	Total QOL (-,43), Selbstwert (-,42) Schule (-,42)
CBCL/ Aggressives Verhalten	Total QOL (-,41), Körperliches WB (-,30), Psyche (-,32), Selbstwert (-,32), Freunde (-,34)
CHAQ	n.s.

Juvenile Arthritiden: Mobilität N = 72



Determinante: Mobilität



Determinante: Mobilität

	Körper	Psyche	Selbst	Freunde	Familie	Schule	Total
keine/leichte Einschrän- kung (N=22)	75.9	83.0 *	62.2	69.3	79,8	67,6	72.7
etwas gehfähig (N= 17)	67.6	70.6 *	47.1	53.3	77,2	69,1	64.1
rollstuhl- abhängig (N=7)	83.0	75.0	61.3	68.8	74,1	62,5	71.0

* p < .05

>10

>10

>15

> 6

Zusammenfassung

- Kinder/Jugendliche mit SB und deren Mütter berichten über **Einschränkung der LQ**, bei jüngeren Kindern und Müttern erhebliche Einschränkungen
- Besonders groß sind die Einschränkungen im Bereich **Freunde**
- Kinder und Jugendliche mit **noch etwas erhaltener Gehfähigkeit** berichten eine schlechtere LQ als besser gehfähige und als **rollstuhlabhängige** Kinder/Jugendliche

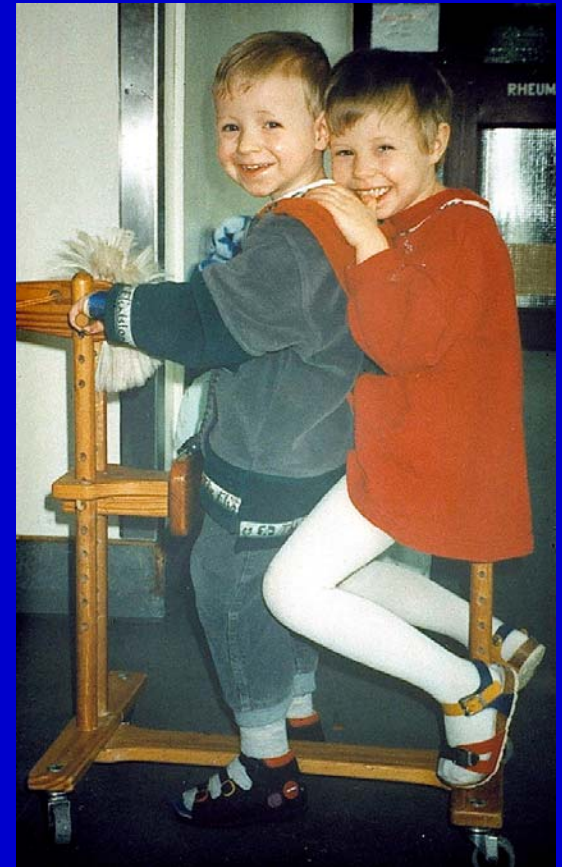
Schlussfolgerungen

Erklärungskonzepte

Marginalitätshypothese

Differentielle Wirkung
verschiedener Hilfsmittel
auf funktionale
Unabhängigkeit,
Mobilität, Wohlbefinden?

Weitere Untersuchungen
wünschenswert



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!