

12. Forschungstag in der Sozialpädiatrie – 14.6.2008 Hamburg

Lebensqualität von Kindern mit multiplen Fehlbildungen nach kinderchirurgischer Intervention

Marion Rapp

Die Erfahrungen aus der Lebensqualitätsforschung von Kindern mit chronischen Erkrankungen sind bisher nur selten mit der funktionsorientierten kinderchirurgischen Forschung über Kinder mit Fehlbildungssyndromen und hohem operativen Bedarf in Verbindung gebracht worden.

Um diese Perspektiven miteinander zu verbinden und mehr über die Lebensqualität dieser chronisch kranken Kinder im postoperativen Verlauf zu erfahren, insbesondere bei Kindern mit anorektalen Fehlbildungen wie Analtresie, Ösophaguststenose oder Gastroschisis ist in den nächsten Jahren die Evaluation der Lebensqualität dieser Gruppe geplant.

Da es aktuell in diesem Bereich noch keine reinen Lebensqualitätsfragebögen in Anlehnung an die Module von Disabkids gibt, soll zunächst über Literaturrecherchen, persönliche Befragungen von Institutionen und Selbsthilfegruppen das Sammeln von vorhandenen Fragmenten erfolgen. Gleichzeitig fließen die Ergebnisse von Focusgruppenbefragungen in die Fragengenerierung ein.

Im zweiten Schritt werden dann die Instrumente über die betreuenden Ärzte an ausgewählte Kinder und ihre Eltern verteilt, um die Praktikabilität und Relevanz zu überprüfen.

Das langfristige Ziel wird es sein, Kinderchirurgen für weitere Aspekte außer den rein funktionellen Ergebnissen bei Kindern mit Fehlbildungssyndromen zu sensibilisieren und die gesundheitsbezogene Lebensqualität als Outcomekriterium mit in die primär chirurgischen Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen.

Um keine wichtigen Fragestellungen oder Machbarkeitskriterien zu übersehen und um die Diskussionsbeiträge und Handouts in die Studienplanung einfließen zu lassen, werden die bisherigen theoretischen Überlegungen dieses Projektes vorgestellt.

Autorin:

Dr. med. Marion Rapp
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein
Campus Lübeck
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck
E-Mail: rapp@paedia.ukl.mu-luebeck.de