

Schmidt, Dominik / Märzheuser, Stefanie / Jenetzky, Ekkehart / Lenz, Klaus /  
Lehmkuhl, Ulrike / Mau, Harald und Winter, Sibylle

## **Psychiatrische Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Malformationen**

*Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 59 (2010) 1, S. 38-51*

urn:nbn:de:bsz-psydok-49632

Erstveröffentlichung bei:

**Vandenhoeck & Ruprecht** WISSENSWERTE SEIT 1735

<http://www.v-r.de/de/>

### **Nutzungsbedingungen**

PsyDok gewährt ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Die Nutzung stellt keine Übertragung des Eigentumsrechts an diesem Dokument dar und gilt vorbehaltlich der folgenden Einschränkungen: Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit dem Gebrauch von PsyDok und der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

### **Kontakt:**

#### **PsyDok**

Saarländische Universitäts- und Landesbibliothek  
Universität des Saarlandes,  
Campus, Gebäude B 1 1, D-66123 Saarbrücken

E-Mail: [psydok@sulb.uni-saarland.de](mailto:psydok@sulb.uni-saarland.de)

Internet: [psydok.sulb.uni-saarland.de/](http://psydok.sulb.uni-saarland.de/)

# Psychiatrische Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Malformationen

Dominik Schmidt, Stefanie Märzheuser, Ekkehart Jenetzky, Klaus Lenz,  
Ulrike Lehmkuhl, Harald Mau und Sibylle Winter<sup>1</sup>

## Summary

### *Comorbidity and Psychosocial Need in Children and Adolescents with Anorectal Malformations*

Anorectal malformations (ARM) are not externally visible and have an uncertain medical course. Only about half of the patients with ARM have satisfactory bowel functions. Studies of ARM have reported reduced quality of life and psychosocial problems in up to 73 % of the patients. The aim of the current study was to document the psychiatric comorbidity and the psychosocial need of patients with ARM in a multidimensional diagnostic for the first time. The screening sample (N = 30) included 23 male and 7 female patients aged 4-17 years. The introduced Comprehensive Grading System with a sophisticated perspective of continence and associated problems showed 23 patients suffering severe burdens. 70 % of the families confirmed increased psychosocial need. In the diagnostic one third of the patients had psychiatric diagnoses, one third had mild problems and one third had no difficulties. Therefore, a group program should be offered to all patients. To the patients with severe forms of ARM or with increased psychosocial need, the multidimensional diagnostic program including advices and recommendations should be offered. Psychosocial assistance is important to reinforce acceptance and integration of coping with the illness in one's life. Early intervention can prevent psychiatric disorders later in life.

*Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 59/2010, 38-51*

## Keywords

anorectal malformations – psychiatric comorbidity – psychosocial need – Comprehensive Grading System – multidimensional psychiatric program

## Zusammenfassung

Anorektale Malformationen (ARM) gehören zu den nicht sichtbaren Erkrankungen, die von Beginn des Lebens an bestehen und sofortiger Interventionen bedürfen. Klinische Nachuntersuchungen zeigen, dass die Hälfte der Patienten schwerwiegende Probleme bei der Darmentleerung hat. Eine eingeschränkte Lebensqualität und psychische Problemen wurden belegt. In der vorliegenden Untersuchung wurde die psychiatrische Komorbidität und der psychosoziale Betreuungs-

<sup>1</sup> Wir danken Herrn Dr. med. E. Pfeiffer für die kritische Durchsicht des Manuskripts.

bedarf bei Kindern und Jugendlichen mit ARM erstmals im Rahmen einer mehrdimensionalen kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik erfasst. Die Gesamtstichprobe im Screening (N = 30) umfasste 23 Jungen und 7 Mädchen im Alter von 4-17 Jahren. Es erfolgte eine Einteilung anhand der kombinierten Schweregradskala zur Bewertung von somatischen Aspekten sowie zusätzlichen Belastungen. 23 Patienten waren schwer betroffen. Zusätzlich bewerteten 70 % der Familien ihren Gesprächsbedarf als erhöht. Im Rahmen der erweiterten kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik (n = 15) erhielt ein Drittel der Patienten eine internalisierende kinder- und jugendpsychiatrische Diagnose, ein Drittel hatte leichte Schwierigkeiten und ein Drittel hatte keine Probleme. Allen Patienten sollte ein psychologisches Gruppenangebot gemacht werden. Patienten mit erhöhtem somatischen Schweregrad und/oder Gesprächsbedarf sollte eine erweiterte kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik mit Beratung und Behandlungsempfehlung angeboten werden. Durch diese Maßnahmen sollen die Integration und Akzeptanz der Erkrankung unterstützt und durch frühzeitige Intervention psychische Störungen verhindert werden.

## Schlagwörter

anorektale Malformation – psychiatrische Komorbidität – psychosozialer Betreuungsbedarf – Kombinierte Schweregradskala – mehrdimensionale kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik

## 1 Hintergrund

Anorektale Malformationen (ARM) kommen mit einer Inzidenz von 1:3.500 bis 1:5.000 (Peña, 1990) vor, dabei überwiegt das männliche Geschlecht mit 57 % bis 65 % (Piekarsky et al., 1976). Eine Fehlbildung im Sinne einer ARM ist als inkomplette Öffnung der Analmembran zu verstehen, die den Analkanal embryologisch verschließt. Fistelbildungen zwischen dem Darm einerseits und der Blase, der Prostata, der Urethra, des Vestibulums oder der Vagina andererseits gehören zum Erscheinungsbild. Der nicht getrennte, gemeinsame Ausgang von Darm- und Urogenitalanlagen gehört zusammen mit zahlreichen assoziierten Fehlbildungen an Herz, Lunge, Nieren und Knochenstrukturen zur Maximalausprägung von ARM. Gleich nach der Geburt sind oft lebenserhaltende operative Maßnahmen erforderlich, um den Abgang des Mekoniums zu ermöglichen. Je nach Ausprägung auch assoziierter Malformationen folgen weitere operative und nichtoperative Maßnahmen in teilweise erheblichem Ausmaß.

Ein Erfolgskriterium der Therapie im weiteren Verlauf ist die Kontinenz. Dazu liegen mehrere klinische Nachuntersuchungen vor, die sehr unterschiedliche Ergebnisse zeigen (Diseth et al., 1994; Holschneider et al., 2001; Rintala et al., 2001). Bis zu 55 % der Patienten hatten drei bis zehn Jahre nach chirurgischer Intervention noch schwerwiegende Probleme bei der Darmentleerung (Holschneider et al., 2002; Rintala et al., 1994).

ARM gehören zu den nicht sichtbaren Erkrankungen, die von Beginn des Lebens an bestehen und sofortiger Interventionen bedürfen. Sie sind langanhaltend und verlaufsunsicher, gehen mit funktionellen Einschränkungen der Alltagsaktivitäten einher

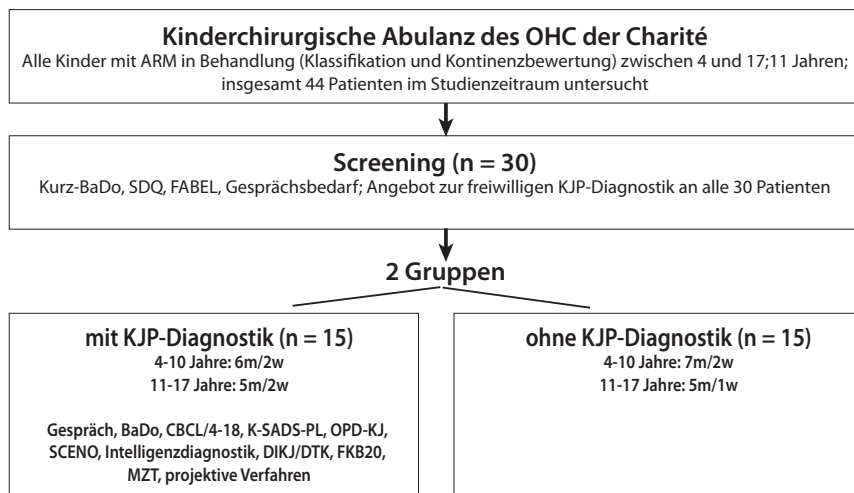
und bedingen dauerhaft medizinisch-pflegerischen Behandlungsbedarf (vgl. Noeker, 2010). Insofern sind alle Merkmale einer chronischen Erkrankung erfüllt.

Bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen finden sich in der Literatur Angaben von 22-31 % komorbider psychischer Störungen (Cadman et al., 1987) beziehungsweise eine zwei- bis dreifach erhöhte Rate psychischer Auffälligkeiten im Vergleich zur Normalpopulation (Wallander et al., 1998).

Für Kinder und Jugendliche mit ARM liegen wenige Studien vor, die unterschiedliche Ergebnisse mit einer deutlich eingeschränkten Lebensqualität und einer erhöhte Rate an psychischen Problemen zwischen 18-73 % belegen (Bai et al., 2000; Diseth et al., 1998; Ditesheim et al., 1987; Ludman et al., 1995).

In der vorliegenden Untersuchung wurde die psychiatrische Komorbidität und der psychosoziale Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit ARM erfasst. Es handelt sich um die erste Studie auf der Grundlage mehrdimensionaler kinder- und jugendpsychiatrischer Diagnostik, semistrukturierten Interviews und testpsychologischen Untersuchungen inklusive projektiver Verfahren.

## 2 Methodik



**Abbildung 1:** Das Arbeitsprogramm

BaDo: Basis-Dokumentation; SDQ: Strengths- and Difficulties-Questionnaire; FABEL: Familienbelastungsskala; KJP-Diagnostik: kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik; m/w: männlich/weiblich; CBCL/4-18: Child-Behavior-Checklist; K-SADS-PL: Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version, OPD-KJ: Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik des Kindes- und Jugendalters; DIKJ: Depressionssinventar für Kinder und Jugendliche; DTK: Depressionstest für Kinder; FKB20: Frankfurter Körperbildfragebogen; MZT: Mann-Zeichen-Test.

Im Zeitraum von Juni 2004 bis September 2005 wurden 44 Patienten mit ARM in der kinderchirurgischen Spezialsprechstunde der Charité Universitätsmedizin Berlin behandelt. Die Studienpopulation für das zunächst durchgeführte Screening umfasste 30 Probanden (23 Jungen, 7 Mädchen) zwischen 4 und 17 Jahren (Median 10.0). Für weitere Daten sei auf Winter et al. (2009) verwiesen.

Zur Fokussierung auf die psychosozialen Belastungen wurde von der Arbeitsgruppe ARM Charité (Schmidt, 2009) eine kombinierte Schweregradskala entwickelt (Tab. 1). Sie berücksichtigte über die internationale, fistelbasierte Klassifikation und das Kontinenzbewertungsschema der Krickenbeck Konferenz (Holschneider et al., 2005) hinaus auch Anzahl und Schwere zusätzlicher Fehlbildungen, Menge und Umfang vorangegangener Operationen und deren Komplikationen.

Zur Einschätzung des Gesprächsbedarfs wurde den Eltern und Kindern außerdem folgende Frage gestellt: „Haben Sie (Hast Du) schon einmal den Wunsch gehabt, mit einem Psychologen über die Probleme mit Ihrem Kind (über Deine Probleme) zu sprechen?“ Sie bewerteten von 0 (niemals) bis 10 (sehr häufig/ständig). Die Ergebnisse wurden gruppiert (0 = kein, 1-3 = geringer, 4-6 = erhöhter, 7-10 = hoher Gesprächsbedarf).

Nach beendetem Screening wurde allen Familien eine freiwillige, erweiterte kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik angeboten. Diese nahmen zwölf Jungen und drei Mädchen (Median 10.0) sowie deren Familien wahr. Im Rahmen der Diagnostik erfolgte die ausführliche Erhebung der Anamnese und des psychopathologischen Befundes. Zur Dokumentation der Diagnose nach ICD-10 (Dilling, 2000) wurde das semistrukturierte Interview (Kiddie-SADS-PL; Delmo et al., 2001) durchgeführt. Ergänzend dazu wurde die Einschätzung der Eltern anhand des Fragebogens Child Behavior Check List (CBCL/4-18; Achenbach, 1991) festgehalten und der Depressionstest für Kinder (DTK; Rossmann, 1993) beziehungsweise das Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ; Stiensmeier-Pelster et al., 2005) erhoben.

Als projektive Verfahren wurden bei jüngeren Patienten der Sceno-Test (von Staabs, 1964), die „Familie in Tieren“ (Gräser, 1922) und schließlich die „3-Wünsche-Frage“ eingesetzt. Außerdem kam der Wiener-Satzergänzungstest (W-SET; Hift, 1922) zum Einsatz, bei dem die Patienten zu vorgelesenen Satzanfängen frei assoziieren konnten. Die Darstellung der Ergebnisse der ebenfalls durchgeführten Operationalisierten Psychodynamischen Diagnostik des Kindes und Jugendalters (Arbeitskreis OPD-KJ, 2003) ist zu einem späteren Zeitpunkt geplant.

Zum Abschluss erfolgte eine ausführliche Beratung der Patienten und deren Eltern, um die Ergebnisse der Diagnostik und die daraus resultierenden Behandlungsempfehlungen zu besprechen. Die Studie wurde von der zuständigen Ethikkommission genehmigt und unter Einhaltung der Richtlinien der Erklärung von Helsinki durchgeführt. Alle Personen gaben ihre schriftliche Zustimmung vor Studieneinschluss.

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Psychosozialer Betreuungsbedarf

Die Ergebnisse der kombinierten Schweregradskala sind in Tabelle 1 abgebildet. 23 Patienten (77 %) wurden den Schweregraden IV-VI (Gruppe B: hohe Schweregrade) zugeordnet, sieben Patienten den Schweregraden I-III (Gruppe A: niedrige Schweregrade). Es waren jeweils 15 Patienten unter beziehungsweise über zehn Jahre alt. 14 der insgesamt 15 Patienten (93 %), die älter als zehn Jahre waren, wurden der Gruppe B zugeordnet. Es wurden 23 männliche und 7 weibliche Patienten untersucht. 19 von 23 Jungen (83 %) gehörten zur Gruppe B. Das Risiko für männliche Patienten, den hohen Schweregraden zugeordnet zu werden, war um das 3,5fache gegenüber den weiblichen Patienten erhöht ( $OR = 3,56 [0,044-1,776]$ ).

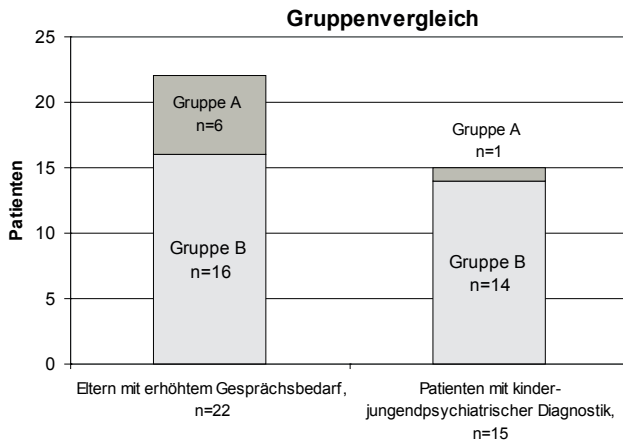
Tabelle 1: Kombinierte Schweregradskala (N = 30)

	Grad	m	w	Symptom	< 10 J.	> 10 J.	Summe
geringe Schweregrade (Gruppe A) n = 1	I	0	0	Kein			
	II	2	2	Obstipation			
	III	2	1	Inkontinenz ohne Obstipation			
Summe		4	3		6	1	7
hohe Schweregrade (Gruppe B) n = 14	IV	2	0	Leichte assoziierte Malformationen			
	V	8	1	Schwere/mehrere assoziierte Malformationen			
	VI	9	3	Viele chirurgische Eingriffe oder viele Komplikationen			
Summe		19	4		9	14	23
Gesamt		23	7		15	15	30

Grad: kombinierter Schweregrad; m: männlich, w: weiblich, <>10 J.: Alter der Patienten unter bzw. über 10 Jahre

Die Frage nach dem Gesprächsbedarf bewerteten 22 von 30 Eltern (73,4 %) erhöht oder hoch (Mittelwert 5,17). Die Kinder bewerteten die Frage nach dem Gesprächsbedarf im Mittel mit 4,0 etwas geringer als die Eltern. 16 von 23 Familien der Familien mit einem erhöhten Gesprächsbedarf hatten Kinder in Gruppe B ( $OR = 2.625 [0.038-3.784]$ ; vgl. Abb. 2).

Die erweiterte kinder- und jugendpsychiatrische Mitbetreuung wurde von 15 Familien (50 %) angenommen. 14 Familien hatten ein Kind in Gruppe B ( $OR = 9.33 [0.958-90.940]$ ), eine Familie in Gruppe A. Neun Familien mit Kindern in Gruppe B und sechs Familien mit Kindern in Gruppe A haben das Angebot nicht wahrgenommen.



Gruppe A: niedrige Schweregrade (Patienten mit kombinierten Schweregraden I-III)  
 Gruppe B: hohe Schweregrade (Patienten mit kombinierten Schweregraden IV-VI)

Abbildung 2: Gruppenvergleich nach Gesprächsbedarf und Diagnostik

### 3.2 Psychiatrische Komorbidität

Die Diagnosen wurden nach dem multiaxialen Klassifikationsschema (MAS) unter Berücksichtigung des K-SADS-PL auf der *ersten Achse* erfasst (Tab. 2). Vier der fünfzehn untersuchten Kinder und Jugendlichen erhielten keine psychiatrische Diagnose. Bei fünf Patienten wurde die Diagnose F54.0 vergeben. Sie ist definiert als „Psychologische Faktoren und Verhaltensfaktoren bei andernorts klassifizierten Krankheiten“ und findet bei chronischen Erkrankungen wie Asthma bronchiale oder Colitis ulcerosa Anwendung. Diese Störungen sind in der Regel leicht und lang anhaltend und beeinflussen den Krankheitsverlauf.

Sechs Patienten erhielten eine kinder- und jugendpsychiatrische Diagnose im engeren Sinne. Es handelte sich um eine leichte depressive Episode (F32.0), eine emotionale Störung mit Trennungsangst (93.0), des Weiteren um eine Angst und Depression gemischt (F41.2) und eine spezifische Phobie (F40.0). Darüber hinaus hatte jeweils ein Patient eine Anpassungsstörung mit depressiver Reaktion (F43.21), eine Dysthymia (F34.1), eine Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem Verhalten (F91.3) beziehungsweise eine Störung des Sozialverhaltens und depressiver Reaktion (F92.0).

Zwei Patienten hatten eine einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (F90.0), ein Patient hatte eine vorübergehende Ticstörung (F 95.0) (s. Tab. 2).

Die Entwicklungsstörungen wurden auf der *zweiten Achse* erfasst. Bei elf Patienten wurde keine Achse 2-Diagnose vergeben. Drei Patienten hatten eine Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82.0) und bei einem Patienten lag eine Artikulationsstörung (F80.0) vor (Tab. 2).

Tabelle 2: Diagnosen der 1., 2. und 6. Achse des MAS nach ICD-10 (n = 15)

Patient	F 54.0	„abhängige“ Diagnosen	„unabhängige“ Diagnosen	MAS 2	MAS 6
P 1				-	3
P 2		F 32.0 depressive Episode F 93.0 emotionale Störung mit Trennungsangst		F82.0	3
P 3		F 91.3 Störung des Sozialverhaltens (oppositionell)*		F82.0	2
P 4	X			-	4
P 5				-	4
P 6	X			-	3
P 7				F80.0	4
P 8	X			-	3
P 9	X		F 95.0 Ticstörung	F82.0	2
P 10	X			-	3
P 11				-	3
P 12	X	F 92.0 Störung des Sozialverhaltens (depressiv)**	F 90.0 ADHS	-	4
P 13	X	F 43.21 Anpassungsstörung		-	3
P 14		F 41.2 Angst/depressive Störung gemischt F 40.2 spezifische Phobie	F 90.0 ADHS	-	2
P 15	X	F 34.1 Dysthymia		-	2

\*Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten

\*\*Störung des Sozialverhaltens mit depressiver Störung MAS 2: Multiaxiales Klassifikationsschema, Achse 2: spezifische Verzögerung der Entwicklung; MAS 6: soziale Anpassung: 2: leichte soziale Beeinträchtigung, 3: mäßige soziale Beeinträchtigung, 4: deutliche soziale Beeinträchtigung

Die intellektuelle Gesamtbefähigung wurde auf der *dritten Achse* verschlüsselt. Es ergab sich bei einem Patienten eine überdurchschnittliche und bei zwei Patienten eine unterdurchschnittliche Intelligenz, alle anderen Patienten waren durchschnittlich begabt.

Abnorme assoziierte psychosoziale Umstände wurden auf der *fünften Achse* codiert. Für alle Untersuchten wurde die Kategorie „frühere beängstigende Erlebnisse“ vergeben. Bei sieben Patienten lebten die Eltern getrennt. Bei sechs Patienten wurde ein „Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung“ festgestellt. „Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen“ wurde bei fünf Patienten erfasst. Des Weiteren wurden bei vier Patienten die Kategorie frühere oder heutige „Elterliche Überfürsorge“ vergeben (Tab. 3).

Das Niveau der sozialen Anpassung wurde auf der *sechsten Achse* beschrieben. Es konnten bei vier Patienten eine „leichte“, bei sieben eine „mäßige“ und bei vier Patienten eine „deutliche soziale Beeinträchtigungen“ gefunden werden (Tab. 2).



Tabelle 3: Diagnosen der 5. des MAS nach ICD-10 (n = 15)

Nummer	MAS 5: abnorme assoziierte psychosoziale Umstände	Anzahl
1	unmittelbare, beängstigende Erlebnisse (6.5)	15
2	abweichende Elternsituation (5.1)	7
3	Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung (1.0)	6
4	Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen (1.1)	5
5	elterliche Überfürsorge (4.0)	4
Gesamt		37

MAS 5: Multiaxiales Klassifikationsschema, Achse 5

Bei sechs Patienten wurde das Verfahren „Familie in Tieren“ angewendet. Mit Hilfe dieses grafisch-projektiven Tests können familiäre Beziehungen dargestellt werden. Dabei werden Tierzeichnungen, die im kindlichen Erleben eine Rolle spielen, vom Kind mit Eigenschaften belegt und Familienmitgliedern zugeordnet. Auffallend war eine tendenziell große Nähe oder Distanz zur Mutter mit gegensätzlicher Position des Vaters. Eine besondere Auswahl an Tieren konnte nicht festgestellt werden.

Der Sceno-Test ist ein projektiver Test zur Erfassung unbewusster Probleme bei Kindern und Jugendlichen, der mit sieben Kindern durchgeführt wurde. Bei diesem haben drei Patienten Situationen dargestellt, die Hinweise auf Zusammenhänge mit der Grunderkrankung gaben: Die Benutzung der Toilette, „Kacken und Pupsen“ und die abendliche Darm-Spülsituation, die Außenstehenden von Seiten des Patienten nicht erklärt werden kann.

Bei der Drei-Wünsche-Frage hatten sieben von zwölf Kindern den Wunsch, gesund zu werden. Die anderen Äußerungen entsprachen den altersüblichen Wünschen, wie eine sichere Zukunft, eine Familie oder einen guten Schulabschluss zu haben.

Der Wiener Satzergänzungstest (W-SET) wurde mit elf Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Sechs Patienten gaben den Wunsch an, die Krankheit nicht zu haben, gesund zu werden oder körperlich nicht so beeinträchtigt zu sein. Jeweils fünf Patienten thematisierten Angst vor der Trennung von der Mutter und den Wunsch nach mehr Selbstbewusstsein. Jeweils vier Patienten äußerten Wut auf die Krankheit sowie den Wunsch nach mehr Freunden. Fünf Patienten beklagten Streitigkeiten mit den Eltern, drei Patienten äußerten Leistungsschwierigkeiten in der Schule, zwei Patienten gaben Streit mit den Geschwistern an und ein Patient hatte Zukunftsängste.

Aus organisatorischen Gründen konnten einige Verfahren nicht bei allen Patienten durchgeführt werden.

Nach Abschluss der Diagnostik wurden Auswertungsgespräche mit insgesamt 41 individuell unterschiedlichen Therapieempfehlungen gegeben (Tab. 4).

Die häufigste Intervention bei zwei Dritteln der Familien war eine Beratung der Eltern. Einerseits wurde hinsichtlich klarer Kommunikation und offenem Umgang mit krankheitsrelevanten Themen in der Familie beraten. Hierzu zählte auch der verstärkte Einbeziehung des oft weniger an Pflegemaßnahmen und Betreuung beteiligten Kindsvaters oder anderer männlicher Bezugspersonen. Hinsichtlich schulischer Belange und

Hilfen zur Erziehung (Jugendhilfemaßnahmen) wurde ebenfalls sehr häufig beraten. Dazu gehörten neben der Empfehlung, einen Integrationsstatus zu beantragen, die Einbeziehung einer Vertrauensperson, die Nutzbarmachung eigener, abschließbarer Toiletten mit Wechselkleidung und speziellen Hilfsmitteln. Darüber hinaus wurde bei einigen Familien zu Hilfen zur Erziehung beraten. Es stand die weiterführende Betreuung in Familienberatungsstellen im Vordergrund. In zwei Einzelfällen wurde die Einleitung einer Familienhilfe beziehungsweise einer Einzelfallhilfe notwendig.

**Tabelle 4:** Weiterführende Empfehlungen (N = 41)

Empfehlung	Anzahl
Beratung	19
Weiterführende Diagnostik	9
Kur/Rehabilitation	7
Psychotherapien	6
<b>Gesamt</b>	<b>41</b>

Zur genaueren Abklärung von Entwicklungsstörungen wurde über die beschriebene Diagnostik hinaus in neun Fällen weiterführende logopädische und ergotherapeutische Entwicklungsdiagnostik empfohlen.

Des Weiteren wurde bei über einem Drittel der Patienten fachspezifische Behandlungen empfohlen. In sieben Fällen sind Aufenthalte in einer spezialisierten Rehabilitationseinrichtung angeregt worden. In sechs Fällen ist die Aufnahme einer ambulanten Psychotherapie angeraten worden. Es zeigte sich in der interdisziplinären Zusammenarbeit als sehr bedeutsam, die unterschiedlichen somatischen und psychiatrischen diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen in enger Abstimmung zu koordinieren.

## 4 Diskussion

Die für die Untersuchung in einer spezialisierten kinderchirurgischen Klinik rekrutierte, landesweite Gesamtstichprobe bestand aus 30 Patienten, die überwiegend somatisch schwer betroffen waren. Davon waren 23 Jungen und 15 Patienten waren älter als zehn Jahre. Ebenfalls mehr als zwei Drittel aller Familien hatten einen erhöhten Gesprächsbedarf. Diese Familien hatten überwiegend Kinder mit hohen Schweregraden. Als Ergebnis der psychiatrischen Diagnostik zeigten sich bei einem Drittel aller Patienten psychiatrische Diagnosen im engeren Sinne und zwar vorwiegend internalisierende Probleme. Es wurden durchschnittliche Intelligenzwerte gemessen, Entwicklungsstörungen bei einem Drittel diagnostiziert und teils erhebliche Schwierigkeiten in der sozialen Anpassung gefunden. Zudem fanden sich häufig psychosoziale Belastungen. Insbesondere projektive Verfahren zeigten das große Ausmaß an Leid bei den Betroffenen und bewiesen die Wichtigkeit frühzeitiger

psychologischer Interventionen zur Integration der Erkrankung in das Leben der Kinder und deren Familien.

Für die deutlich erhöhte Quote männlicher, schwer betroffener Patienten finden sich vergleichbare Literaturangaben. Ungünstigere Kontinenzprognosen für Jungen sind bekannt und bereits häufiger mit der insgesamt größeren Inzidenz von ARM bei männlichen Neugeborenen und den geschlechtsabhängig schwereren Fehlbildungsformen begründet worden (Holschneider, 1990; Peña, 1995).

Ein hoher Anteil von 15 Patienten im Alter von über zehn Jahren fiel auf. Wenn es im höheren Alter nicht zur Verbesserung oder sogar zur Verschlechterung der Stuhlsituation kommt und die Akzeptanz und Unterstützung durch die Eltern und das soziale Umfeld nachlassen, dann wachsen die Belastungen der Beteiligten. Das bestätigt auch Schneider (1987) und konstatiert, dass die Jugendlichen ein hohes Maß an Unabhängigkeit entwickeln und neue soziale Rollen erlernen. Auch Schmiedecke und Lorenz (2003) bestätigten, dass die Pubertät durch wachsende Unabhängigkeit und die sich entwickelnde Sexualität häufig zur Verstärkung der Problematik beitrug. Jüngere Patienten hatten bei schlechter Kontinenzsituation eine gute Lebensqualität, während ältere Betroffene in der Selbstbewertung der Lebensqualität abfielen (Ditesheim et al., 1987). Patienten im Alter von über zehn Jahren waren dabei stärker von den (gleichen) Symptomen der Stuhlinkontinenz bei gleichzeitig geringerem Schutz durch die Eltern und schlechterer Akzeptanz durch Mitschüler und Lehrer betroffen. Zusätzlich muss davon ausgegangen werden, dass ältere Patienten nicht von verbesserten Operationstechniken, intensiver Nachbetreuung und Selbsthilfeorganisationen profitieren konnten.

Bezüglich der psychiatrischen Komorbidität zeigte sich, dass sechs Patienten (40 %) kinder- und jugendpsychiatrische Störungen im engeren Sinne hatten. Dabei handelte es sich meist um internalisierende Probleme. Diese Art von Störungen dominierten auch in anderen Studien (Pfeiffer et al., 2002; Schneider, 1987; Wallander et al., 1998) und können daher als eher „abhängige“, im Zusammenhang mit der Grunderkrankung stehende Diagnosen bezeichnet werden. Demgegenüber haben drei Patienten zusätzlich Diagnosen, die nicht im Zusammenhang mit der chronischen Grunderkrankung gesehen und in unserer Untersuchung als „unabhängige“ Diagnosen bezeichnet werden (ADHS, Ticstörung, s. Tab. 2). Einerseits sind diese Störungsbilder nicht etwa Ausdruck depressiver Symptome oder emotionaler Reaktionen. Andererseits sind diese „unabhängigen“ Diagnosen keine sekundären oder reaktiven Erkrankungen aufgrund der chronischen Grunderkrankung. ADHS beispielsweise kann nicht als Folge von ARM betrachtet werden, wenngleich ein genetischer Zusammenhang nach heutigem Kenntnisstand weder bestätigt noch gänzlich ausgeschlossen werden kann. In der Literatur finden sich keine Hinweise auf eine erhöhte Komorbidität externalisierender Störungen, wohl aber internalisierende Schwierigkeiten bei ARM. Der Anteil der Patienten mit kinder- und jugendpsychiatrischen Störungen bei ARM entspricht etwa der Häufigkeit von psychischen Störungen bis über 30 % bei chronischen Erkrankungen im Allgemeinen (Cadman et al., 1987; Wallander et al., 1998).

Fünf Patienten hatten leichte Schwierigkeiten, die aus dem Spektrum chronischer Erkrankungen bekannt sind. Diese nehmen einen ungünstigen Einfluss auf die täglich zu bewältigenden Maßnahmen und die intrafamiliären Beziehungen (vgl. Berglein, 2010).

Nur vier der untersuchten Patienten (27 %) mit ARM hatten keine psychiatrische Diagnose. Die höchste Rate an psychischen Auffälligkeiten bei Kindern mit ARM im Vergleich dokumentierte Diseth (1994) mit bis zu 73 %. Bei unserer Patientengruppe konnten wir dieses Ergebnis bestätigen. Es ist zu berücksichtigen, dass die Patienten aus der Chirurgischen Spezialsprechstunde nicht repräsentativ für alle Patienten mit ARM sind. Vielmehr werden dort Patienten mit schwerwiegenden Formen einschließlich ausgeprägter Begleitfehlbildungen betreut.

Gemessen an der großen Zahl an Schwerbetroffenen wird deutlich, dass die körperliche Betroffenheit nicht allein für Adaptationsprobleme verantwortlich ist. Insbesondere für chronisch kranke Kinder ist ein ressourcenstarkes Umfeld kompensatorisch enorm wichtig. Im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen und den damit verbundenen psychosozialen Defiziten ist zu erwähnen, dass nur drei Patienten (13 %) „unabhängige“ Diagnosen erhalten haben. Dies entspricht der durchschnittlichen Inzidenz von 14 % bis 22 % in der Bevölkerung (Barkmann et al., 2004; Herpertz-Dahlmann et al., 2002).

Der Anteil der diagnostizierten umschriebenen Entwicklungsstörungen lag deutlich über der der Normalpopulation und könnte unter anderem mit den langen Krankenhausaufenthalten in der frühen Kindheit im Zusammenhang stehen (Ludman et al., 1994; Schneider, 1987). Die Mehrzahl der Patienten hatte eine durchschnittliche intellektuelle Gesamtbefähigung. Der Anteil der psychosozialen Belastungen lag ebenfalls deutlich über dem der Normalpopulation (Barkmann et al., 2004). Auffallend ist, dass bei allen Patienten die „unmittelbar beängstigenden Erlebnisse“ durch wiederkehrende Operationen mit Krankenhausaufenthalten und teils sehr risikoreichen Eingriffen vergeben wurde. Des Weiteren wurde bei sechs Patienten „elterliche Überfürsorge“ beobachtet. Dieses Phänomen ist insbesondere bei Eltern von chronisch kranken Kindern bekannt (Wallander et al., 1998).

Bezüglich des Niveaus der sozialen Anpassung waren immerhin vier Patienten deutlich sozial beeinträchtigt, d. h. eine fachspezifische psychologisch-psychiatrische Mitbetreuung ist erforderlich. Dies schlägt sich auch in den Behandlungsempfehlungen in Form von Fachpsychotherapie oder Rehabilitationsmaßnahmen nieder. Bei allen übrigen Patienten wurde ein Beratungsbedarf deutlich.

Entsprechend den bereits beschriebenen Ergebnissen zur psychischen Beeinträchtigung, der Entwicklungsstörungen und der psychosozialen Anpassung zeigen auch die im Rahmen der projektiven Verfahren (W-SET, Drei-Wünsche-Frage) bearbeiteten Themen der Kinder und Jugendlichen einen deutlichen Zusammenhang mit der Grunderkrankung. Diese Verfahren haben im Gegensatz zu den ergänzenden Fragebögen gezeigt, wie stark Patienten mit ARM unter ihrer Erkrankung leiden. Das ist vergleichbar mit anderen Literaturergebnissen. An leber- und herzkranken Kindern wurde ebenfalls festgestellt, dass Kinder in Fragebögen nicht angeben, wie viel Angst

sie haben, in projektiven Tests hingegen kam die Angst sehr deutlich zum Ausdruck (Terzioglu et al., 1999).

Das Besondere bei ARM ist die Tabuisierung der Ausscheidungsfunktion und das Erleben von Kränkung und Scham vor allem durch die Eltern. Die Aufgabe der Eltern ist es, die Erkrankung des Kindes zu akzeptieren und in ihre eigene Lebensgeschichte zu integrieren. Damit bieten sie eine gute Grundlage für die Integration und Akzeptanz der Erkrankung durch die betroffenen Kinder und Jugendlichen.

Eine psychologisch-/psychiatrische Mitbetreuung sollte diesen Prozess unterstützen und durch frühzeitige Intervention psychische Störungen verhindern. Wir schlagen im Sinne einer interdisziplinären Zusammenarbeit die Integration von psychologischen Gruppenangeboten für die Patientenfamilien in den klinischen Alltag vor. Allen Patienten mit ARM sollte ein solches Angebot vier Wochen nach der Diagnosestellung und im Alter von zwei, vier, acht, zwölf und sechzehn Jahren gemacht werden. Im Rahmen dieses Angebotes sollten folgende Themen ein Forum finden: Erarbeiten eines Krankheitsmodells, Enttabuisierung der Erkrankung, Eltern als Pflegepersonen, Autonomieentwicklung und Sexualität.

Patienten mit einem erhöhten Schweregrad und/oder einem erhöhten Gesprächsbedarf sollte eine erweiterte kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik, Beratung und gegebenenfalls Behandlung angeboten werden. Eine weitere Unterstützung für die Familien ist das bundesweit vertretene kompetente Selbsthilfenetzwerk SOMA e. V. (vgl. Schwarzer, 2010). Auch dort stehen neben den Kinderchirurgen regelhaft Kinderpsychologen, -psychiater und -psychotherapeuten als Ansprechpartner zur Verfügung.

## Literatur

- Achenbach T. M. (1991). Child Behavior Checklist. Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugendlichen- und Familiendiagnostik.
- Arbeitskreis OPD-KJ (2003). Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter: Grundlagen und Manual; Bern: Hans Huber.
- Bai, Y., Yuan, Z., Wang, W., Zhao, Y., Wang, H., Wang, W. (2000). Quality of life for children with fecal incontinence after surgically corrected anorectal malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, 35, 462-464.
- Barkmann, C., Schulte-Markwort, M. (2004). Prävalenz psychischer Auffälligkeit bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – ein systematischer Literaturüberblick. *Psychiatrische Praxis*, 6, 278-287.
- Berglein, J. (2010). Anorektale Fehlbildung: Von der Schwierigkeit darüber zu reden – Ergebnisse einer qualitativen Studie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 22-37.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., Offord, D. (1987). Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805-813.
- Delmo, C., Weiffenbach, O., Gabriel, M., Stadler, C., Poustka, F. (2001). Diagnostisches Interview. Kiddie-Sads-Present- and Lifetime Version (K-SADS-PL). 5. Auflage der deutschen

- Forschungsversion, erweitert um ICD-10-Diagnostik; Frankfurt a. M.: Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters.
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, H. M., Schulte-Markwort, E. (2000). Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10 Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien (4. Aufl.). Göttingen: Hans Huber.
- Diseth, T., Emblem, R., Solbraa, I. B. (1994). A Psychosocial Follow Up of Ten Adolescents with Low Anorectal Malformation. *Acta Paediatrica*, 83, 216-221.
- Diseth, T. H., Egeland, T., Emblem, R. (1998). Effects of anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's disease and low anorectal anomalies. *Journal of Pediatric Surgery*, 33, 468-475.
- Ditesheim, J., Templeton, J. Jr. (1987). Short-Term versus Long-Term Quality of Life in Children Following Repair of High Imperforate Anus. *Journal of Pediatric Surgery*, 22, 581-587.
- Gräser L. (1922) Familie in Tieren – Die Familiensituation im Spiegel der Kinderzeichnung (1. Aufl.). München: Ernst Reinhardt.
- Herpertz-Dahlmann, B., Kruse, W., Ziegert, B., Neuss, A. (2002). Psychische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen in der allgemeinärztlichen Praxis: Wer ist behandlungsbedürftig? *Deutsches Ärzteblatt*, 99, A 1436-1441.
- Hift, E. (1922) Wiener Satzergänzungstest. Universitätsklinik für Neuropsychiatrie des Kindes- und Jugendalters; Währinger Gürtel 18-20, A-1090 Wien.
- Holschneider A. (1990). Diagnosis and Primary Surgical Therapy of Anorectal Abnormalities with Regard to Postoperative Incontinence. *Zentralblatt für Chirurgie*, 115, 1409-1422.
- Holschneider, A., Hutson, J., Peña, A., Bekhit, E., Georgeson, K., Iwai, N. (2005). Preliminary Report on the International Conference for the Development of Standards for the Treatment of Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 40, 1521-1526.
- Holschneider, A., Jesch, N. K., Stragholz, E., Pfrommer, W. (2002). Surgical Methods for Anorectal Malformations from Rehbein to Peña-Critical Assessment of Score Systems and Proposal for a New Classification. *European Journal of Pediatric Surgery*, 12, 73-82.
- Holschneider, A., Koebke, J., Meier-Ruge, W., Land, N., Jesch, N. K. (2001). Pathophysiology of Chronic Constipation in Anorectal Malformations. *European Journal of Pediatric Surgery*, 11, 305-310.
- Ludman, L., Spitz, L. (1995). Psychosocial Adjustment of Children Treated for Anorectal Anomalies. *Journal of Pediatric Surgery*, 30, 495-499.
- Ludman, L., Spitz, L., Kiely, E. M. (1994). Social and Emotional Impact of Fecal Incontinence after Surgery for Anorectal Anomalies. *Archives of Disease in Childhood*, 71, 194-200.
- Noeker, M. (2010). Adaptation und Lebensqualität bei anorektaler Malformation: Empirische Befunde, theoretisches Modell, psychodiagnostische Erfassung und verhaltensmedizinische Intervention. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 52-70.
- Peña, A. (1995). Anorectal Malformations. *Seminars in Pediatric Surgery*, 4, 35-47.
- Peña, A. (1990). *Atlas of Surgical Management of Anorectal Malformations* (1. Aufl.). New York: Springer.
- Pfeiffer, U., Bühlig, U., Kleber, B. (2002). Persönlichkeitsentwicklung chronisch kranker Kinder am Beispiel Analatresie. 8. Deutscher Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, 8.-10.03.2002.
- Piekarsky, D. H., Stephens, F. D. (1976). The Association and Embryogenesis of Tracheo-Oesophageal and Anorectal Anomalies. *Progress in Pediatric Surgery*, 9, 63-76.

- Rintala, R., Lindahl, H. (2001). Fecal Continence in Patients Having Undergone Posterior Sagittal Anorectoplasty Procedure for a High Anorectal Malformation Improves at Adolescence, as Constipation Disappears. *Journal of Pediatric Surgery*, 36, 1218-1221.
- Rintala, R., Mildh, L., Lindahl, H. (1994). Fecal Continence and Quality of Life for Adult Patients with an Operated High or Intermediate Anorectal Malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, 29, 770-780.
- Rossmann, P. (1993). *Depressionstest für Kinder: DTK (1.Aufl.)*. Bern: Hans Huber.
- Schmidt, D. (2009). *Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen. Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades Doctor medicinae; Charité Universitätsmedizin Berlin.*
- Schmiedeke E., Lorenz C. (2003). Pubertät verstärkt Problematik bei Stuhlentleerungsstörungen. *Bremer Arztejournal*, 6, 12-13.
- Schneider, W. (1987). Psychosoziale Entwicklungsbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz. *Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 36, 56-62.
- Schwarzer, N. (2010). Wie kann Selbsthilfe Patienten mit anorektalen Fehlbildungen und ihre Familien unterstützen? Psychosoziale Hilfsangebote von SoMA e.V. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 5-21.
- Stiensmeier-Pelster, J., Schürmann, M., Duda, K. (2005). *Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ)*. Göttingen: Hogrefe.
- Terzioglu, P., Mielke-Egelhofer, B., Völger, M., Fegert, J., Lehmkuhl, U. (1999). Heart and Liver Transplantation in Adolescents. Results of an Expert Survey. *Zeitschrift für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 27, 259-66.
- von Staabs, G. (1964). *Der Scenotest (4. Aufl.)*. Bern: Hans Huber.
- Wallander, J. L., Varni, J. W. (1998). Effects of Pediatric Chronic Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Childrens Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.
- Winter, S., Schmidt, D., Lenz, K., Lehmkuhl, U., Jenetzky, E., Mau, H., Märzheuser, S. (2009). Evaluation of Comorbidity and Psychosocial Need in Children and Adolescents with Anorectal Malformations Part two: Evaluation of Psychosocial Need. *Pediatric Surgery International*, DOI 10.1007/s/00383-009-2441-8.

**Korrespondenzanschrift:** Dominik Schmidt, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin; E-Mail: dominik.schmidt@charite.de

*Dominik Schmidt, Klaus Lenz, Ulrike Lehmkuhl und Sibylle Winter, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters; Ekkehart Jenetzky, Kinderzentrum Maulbronn, Klinik für Sozial- und Neuropädiatrie; Stefanie Märzheuser und Harald Mau, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Kinderchirurgie*