

Editorial

Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 59 (2010) 1, S. 1-4

urn:nbn:de:bsz-psydok-49603

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
Internet: psydok.sulb.uni-saarland.de/

EDITORIAL

Die psychische Komponente anorektaler Fehlbildungen

Anorektale Fehlbildungen, landläufig mit „Analatresie“ bezeichnet, werden gemeinhin als ein rein kinderchirurgisches Thema angesehen, das durch die chirurgische Konstruktion eines funktionierenden Po-Lochs zu lösen sei. Die chirurgische Primärbehandlung ist eine notwendige, aber für die langfristige Bewältigung oft keine hinreichende Maßnahme. Die chronischen Belastungen werden häufig nicht wahrgenommen (Hamid, Holland, Martin, 2007). Betroffene müssen sich, aufgrund der in der Embryonalentwicklung fehlerhaft angelegten Funktionen und Organe, lebenslang mit ihren Ausscheidungsvorgängen auseinandersetzen. Dieses Themenheft umfasst vier sehr unterschiedliche Herangehensweisen und zeigt zugleich den notwendigen Forschungsbedarf.

Mangelhafte Kontinenz, an sich schon ein Tabuthema, beeinflusst im Fall einer angeborenen Fehlbildung unweigerlich die kindliche Entwicklung. Da Betroffene wirkliche Kontinenz nie kennen gelernt haben, geben sie sich oft mit Teilerfolgen zufrieden und melden dies entsprechend zurück, sodass dann nicht nur der Patient sondern auch die Behandler meinen, das Behandlungsoptimum erreicht zu haben: „content but not continent“ (Hassink, Rieu, Severijnen, vd Staak, Festen, 1993).

Die chirurgische Lösung wird zudem oft fälschlich als die einzig mögliche funktionelle Problemlösung angesehen, was natürlich genauso ein Missverständnis ist, wie die Meinung „soziale Kontinenz“, bzw. präziser „saubere Unterwäsche“ sei mit entwickelter „funktioneller Kontinenz“ gleichzusetzen. Nach der Primärbehandlung sollten immer konservative Maßnahmen (Märzheuser u. Mau, 2003; Jenetzky, Schmiedeke, Jung, Schwarzer, 2007) im Fokus stehen. Mit jeder Entwicklungsstufe verändert sich zudem die Situation der Betroffenen deutlich.

Obgleich zu den Seltenen Erkrankungen zählend, erhalten jedes Jahr in Deutschland 250 Säuglinge eine Korrekturoperation des Afters (Jenetzky, 2007). Wie groß der ungestillte Leidensdruck ist, wird unter anderem daran deutlich, dass sich inzwischen jede zehnte betroffene Familie in der Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen (SoMA e.V.) organisiert. Aufklärung durch Austausch mit Menschen, die gleiche Lebenserfahrungen teilen, kann das Leiden lindern, und auch bisher verleugnete oder verdrängte Defizite aufdecken. Das Gefühl allein zu sein, weicht; und es wird deutlich, dass Schmerzen, Stuhlschmierer und Sexualstörungen keine wirkliche Normalität sind.

Die Vorsitzende von SoMA e.V., Nicole Schwarzer (2010), führt in ihrem Beitrag die Inauguration vielfältiger therapeutischer Ansätze durch ein Kollektiv betroffener Eltern und Patienten (Selbsthilfe) auf. Die Einführung psychosozialer Interventionen aus der Mitte der Betroffenen, aufgrund der momentan deutlich unbefriedigenden medizinischen Versorgung, ist sicher für die Selbsthilfe seltener Erkrankungen exem-

plarisch. Dies kann als Modell für professionelle Selbsthilfe dienen und macht zudem die (erfinderisch-machende) Not deutlich.

Die persönliche Erlebniswelt betroffener Jugendlicher im Umgang mit ihrem Geheimnis bringt dem Leser die Sozialpädagogin Johanna Berglein (2010) nahe. Man kann die Bewältigungsstrategien durch abgestufte Offenheit und Akzeptanzstufen anhand der wortwörtlichen Zitierung aus den narrativen Interviews gut nachvollziehen.

Der Mediziner Dominik Schmidt (2010) untersuchte mit Kollegen in einem Kooperationsprojekt mit der Kinderchirurgie am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité die psychiatrische Komorbidität von Betroffenen. Hierbei stellte die Arbeitsgruppe fest, dass somatisch schwerer betroffene Kinder und Jugendliche in strukturierten Interviews die Kriterien einer psychiatrischen Diagnose erfüllen. Zudem äußerten die Eltern einen großen Gesprächsbedarf, den bislang niemand befriedigt hat.

Wie schon im Ausland, wurde auch im deutschsprachigen Raum (z. B. Ettrich, Pfeiffer, Bühlig, 1999) dieser Bedarf immer wieder festgestellt, letztlich warf Martinus schon 1983 die Frage nach bleibenden psychiatrischen Störungen auf. Selbst in den Niederlanden (Hartman et al., 2005), wo im Vergleich zu Deutschland die sozialpädiatrische Interdisziplinarität wesentlich häufiger umgesetzt wird, scheint der psychosoziale Aspekt einer chronischen, wenn auch nach außen hin unscheinbaren Einschränkung, unterschätzt zu werden. Allein in dem aus den Niederlanden stammenden „interdisziplinären Stuhltraining“ wird auf diesen Aspekt etwas eingegangen. Es wäre deshalb äußerst wünschenswert, wenn das vorliegende Themenheft, die weitere Entwicklung spezifischer psychotherapeutischer Strategien mit vorantriebe.

Der Psychologe Meinolf Noeker (2010) unternimmt in seiner Übersichtsarbeit den Versuch, ein Bedingungsmodell für die psychosoziale Adaption einzelner Entwicklungsstufen zu entwickeln, diese literarisch zu untermauern und dafür jeweils kognitiv-verhaltenstherapeutische Interventionsstrategien zu konzeptionieren. Während von kinderchirurgischer Seite eine Unzahl unvalidierter, kurzer Kontinenzratings ins Feld geführt wird, werden auf psychologischer Seite oft generische Instrumente angewandt. Die existierenden krankheitsspezifischeren Fragebögen, die auch psychische Aspekte berücksichtigen, werden von Noeker kommentiert.

Die Sicht auf das Problem ist in den vier Beiträgen sehr unterschiedlich und gleichzeitig einander ergänzend: Noeker hebt die Fragestellung auf eine allgemeine Ebene und stellt seiner Untersuchung ein theoretisches Modell voran. Schmidt et al. (2010) untersuchen das Problem anhand einer konkreten Situation, in der die Betroffenen sind. Beide arbeiten sich eher fachlich an die Thematik heran, während die Artikel von Schwarzer und Berglein eindeutig intrinsisch motiviert sind. Schwarzer sucht eine praktische Lösung für das Kollektiv, die Untersuchung von Berglein schildert ergänzend die konkrete individuelle Lebenslage der Patienten.

Nicht nur auf europäischer Ebene, sondern auch in Deutschland ist man bemüht, seltene Erkrankungen in den wissenschaftlichen Fokus zu rücken. Es ist erfreulich, dass das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) krankheitsspezifische Netzwerke nun schon zum zweiten Mal im Rahmen des nationalen For-

schungsschwerpunkts „Seltene Erkrankungen“ fördert. Dem Netzwerk für kongenitale uro-rektale Malformationen (siehe auch unter: <http://cure-net.de>) gelang es 2009 die Aufmerksamkeit des BMBFs für das Krankheitsspektrum der anorektalen Fehlbildungen zu gewinnen. In diesem Netzwerk vereinen sich unterschiedliche Forschungsansätze. Neben der ätiologischen Erforschung stehen insbesondere die standardisierte Dokumentation, die einrichtungsübergreifende Ergebnisevaluation und die Erfassung psychosozialer Basisdaten im Rahmen einer Querschnittsstudie mit mehreren hundert Betroffenen im Mittelpunkt. Jeder Arzt ist zudem aufgerufen, bei der pseudonymisierten Erfassung von Neugeborenen mitzuarbeiten, damit im Rahmen einer Kohortenstudie die längsschnittliche Begleitung sichergestellt und so die Behandlung optimiert werden kann.

Mit der vorliegenden Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie werden die psychischen Auswirkungen und vor allem der psychosoziale Bedarf eines seltenen – und damit wenig bekannten – primär somatischen Krankheitsbildes dem psychotherapeutischen Fachkreis nahegebracht. Die wissenschaftliche Aufarbeitung dieses Tabuthemas steht erst am Anfang; vielleicht wird jedoch der eine oder andere Leser angeregt, mit seiner Expertise diesem Neuland etwas beizusteuern.

Ekkehart Jenetzky und Ulrike Lehmkuhl

- Berglein, J. (2010). Anorektale Fehlbildung: Von der Schwierigkeit darüber zu reden – Ergebnisse einer qualitativen Studie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 22-37.
- Ettrich, Ch., Pfeiffer, U., Bühligen, U. (1999). Persönlichkeitsentwicklung chronisch kranker Kinder – Beispiel Analatresie. *extracta psychiatrica* 13, 18-24.
- Hamid, C. H., Holland, A. J., Martin, H. C. (2007). Long-term outcome of anorectal malformations: the patient perspective. *Pediatric Surgery International*, 23, 97-102.
- Hartman, E. E., Sprangers, M. A., Visser, M. R., Oort, F. J., Hanneman, M. J., van Heurn, L. W., de Langen, Z. J., Madern, G. C., Rieu, P. N., van der Zee, D. C., Looyaard, N., Aronson, D. C. (2005). Anorectal malformations: does healthcare meet the needs? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. 41, 210-215.
- Hassink, E. A., Rieu, P. N., Severijnen, R. S., vd Staak, F. H., Festen, C. (1993). Are adults content or continent after repair for high anal atresia? A long-term follow-up study in patients 18 years of age and older. *Annals of surgery*, 218, 196-200.
- Jenetzky, E. (2007). Prevalence estimation of anorectal malformations using German diagnoses related groups system. *Pediatric Surgery International*, 23, 1161-1165.
- Jenetzky, E., Schmiedeke, E., Jung, C., Schwarzer, N. (2007). Nachsorge von Kindern mit Anorektalen Fehlbildungen – eine Herausforderung. *Kinderärztliche Praxis*, 78, 86-88.
- Märzheuser, S., Mau, H. (2003). Konservative Therapie bei Inkontinenz nach Operation anorektaler Malformationen. In S. Hofmann von Kap-herr (Hrsg.), *Anorektale Anomalien* (S. 203-210). Aachen: Shaker.
- Martinius, J. (1983). Bleibende psychische Störungen? In S. Hofmann von Kap-herr (Hrsg.), *Anorektale Fehlbildungen* (S. 247-249). Stuttgart: Gustav Fischer.

- 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.
- Schmidt, D., Märzheuser, S., Jenetzky, E., Lenz, K., Lehmkuhl, U., Mau, H., Winter, S. (2010). Psychiatrische Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Malformationen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 59, 38-51.
- 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.