

Aus der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik des
Kindes- und Jugendalters
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf von Kindern und
Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen

zur Erlangung des akademischen Grades
Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Dominik Schmidt
aus Zittau

Gutachter/in: 1. Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. U. Lehmkuhl
 2. Prof. Dr. med. H. Mau
 3. Prof. Dr. R. Schepker

Datum der Promotion: 20.11.2009

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	1
Abbildungsverzeichnis	6
Tabellenverzeichnis	7
1 Einleitung.....	8
1.1 <i>Anorektale Malformationen (ARM) aus somatischer Sicht.....</i>	9
1.1.1 Epidemiologie, Ätiologie und Embryologie	9
1.1.2 Diagnostik, Klassifikation und operative Versorgung.....	11
1.1.3 Kontinenzbewertungen bei ARM.....	14
1.1.4 Nachsorge.....	15
1.2 <i>Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen und ARM</i>	17
1.2.1 Chronische Erkrankungen und deren Auswirkungen.....	18
1.2.2 Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Allgemeinen.....	22
1.2.3 Psychosoziale Belastungen bei ARM im Speziellen.....	28
1.3 <i>Aufgaben und Hypothesen.....</i>	34
2 Methoden.....	36
2.1 <i>Stichprobe.....</i>	37
2.1.1 Abbruchkriterien	37
2.1.2 Ausschlusskriterien	37
2.1.3 Einschlusskriterien	37
2.1.4 Patienten	38
2.2 <i>Chirurgisches Arbeitsprogramm</i>	38
2.2.1 Chirurgische Untersuchung und Therapie.....	39
2.2.2 Klassifikation	40
2.2.3 Kontinenzbewertung	41
2.2.4 Kombinierte Schweregradskala.....	43
2.3 <i>Screening nach psychosozialen Belastungen</i>	44
2.3.1 Familienbelastungsskala (FABEL).....	46
2.3.2 Strengthes and Difficulties Questionaire (SDQ).....	46
2.3.3 Basisdokumentation Kinder- Jugendpsychiatrie (BaDo).....	47
2.4 <i>Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik.....</i>	48
2.4.1 Child-Behavior-Checklist (CBCL/4-18) (Achenbach 1991b)	48

2.4.2	Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL) (Kaufmann et al. 1996).	49
2.4.3	Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter (OPD-KJ)	50
2.4.3.1	Beziehungsachse	51
2.4.3.2	Konfliktachse	52
2.4.3.3	Strukturachse	55
2.4.3.4	Achse Behandlungsvoraussetzungen	56
2.4.4	Sceno-Test (Von Staabs 1964)	57
2.4.5	Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder III (HAWIK III) und Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R)	58
2.4.6	Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) (Arbeitsgruppe HAWIK III 2003)	59
2.4.7	Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) / Depressionstest für Kinder (DTK)	60
2.4.8	Frankfurter Körperbildfragebogen (FKB 20)	61
2.4.9	Mann-Zeichen-Test (MZT) (Ziler 1987)	61
2.4.10	Familie in Tieren (FiT)	61
2.4.11	Wiener Satzergänzungstest (W-SET)	62
3	Ergebnisse	63
3.1	<i>Stichprobencharakteristika aus somatischer Sicht</i>	63
3.1.1	Kontinenzskalen	63
3.1.2	Kombinierte Schweregradskala	65
3.2	<i>Screening nach psychosozialen Belastungen</i>	67
3.2.1	Basisdokumentation	67
3.2.2	Strengthes-and-Difficulties-Questionnaire (SDQ)	68
3.2.3	Familienbelastungsskala (FABEL)	68
3.2.4	Gesprächsbedarf	69
3.3	<i>Screeningergebnisse im Vergleich</i>	70
3.3.1	Familien mit / ohne kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik	70
3.3.2	Familien mit schwer Betroffenen	73
3.3.3	Weitere Charakteristika	74
3.4	<i>Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik</i>	75
3.4.1	Somatische Diagnosen aller kinder- und jugendpsychiatrisch Untersuchten	76
3.4.2	Child-Behavior-Checklist (CBCL/4-18)	77
3.4.3	Kiddie – Sads – Present and Lifetime Version (K-SADS-PL)	78
3.4.4	Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik des Kindes- und Jugendalters (OPD-KJ)	79
3.4.4.1	Beziehungsachse	80
3.4.4.2	Konfliktachse	80
3.4.4.3	Strukturachse	82
3.4.4.4	Achse Behandlungsvoraussetzungen	83
3.4.5	Sceno-Test	85
3.4.6	„Drei-Wünsche-Frage“	86

3.4.7	Ergebnisse der testpsychologischen Untersuchungen.....	87
3.4.7.1	Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder III (HAWIK III) / Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R) / Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC)	87
3.4.7.2	Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) / Depressionstest für Kinder (DTK).....	88
3.4.7.3	Frankfurter Körperbildfragebogen (FKB-20)	88
3.4.7.4	Mann-Teichen-Test (MZT).....	89
3.4.7.5	Familie in Tieren (FiT).....	89
3.4.7.6	Wiener Satzergänzungstest (W-SET).....	89
3.5	<i>Psychiatrische Komorbidität</i>	90
3.6	<i>Gesamtüberblick individueller Ergebnisse</i>	94
3.7	<i>Therapieempfehlungen</i>	97
4	Diskussion	98
4.1	<i>Bewertung der Ergebnisse</i>	98
4.1.1	Screening nach psychosozialen Belastungen	98
4.1.2	Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik	107
4.2	<i>Hypothesenprüfung</i>	114
4.3	<i>Konsequenzen für die Nachsorge von ARM</i>	116
4.4	<i>Kritik und Ausblick</i>	118
4.5	<i>Zusammenfassung</i>	120
5	Fallvignetten	122
6	Literaturverzeichnis	124

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung Kloakenmalformation	12
Abbildung 2: Darstellung Korrektur rektourethrale Fistel	14
Abbildung 3: Das Arbeitsprogramm	36
Abbildung 4: Frage nach dem Gesprächsbedarf im Screening	45
Abbildung 5: Circumplexmodell nach Kiesler (Arbeitskreis OPD-KJ).....	52
Abbildung 6: Ergebnisse: kombinierte Schweregradeinteilung; (N=30).....	65
Abbildung 7: Ergebnisse: Gesprächsbedarf; Eltern (N=30), Kinder (n=17).....	70
Abbildung 8: kombinierter Schweregrad und Gesprächsbedarf in Abhängigkeit von der KJP-Diagnostik (N=30)	72

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Alters- und Geschlechtsverteilung	38
Tabelle 2: Nonsyndromale Klassifikation nach Peña 1995.....	40
Tabelle 3: Kontinenzskalen.....	42
Tabelle 4: Kombinierte Schweregradskala	43
Tabelle 5: Ebenen der Strukturachse (OPD-KJ).....	56
Tabelle 6: Ergebnisse: Kontinenzskalen (N=30).....	65
Tabelle 7: Verhaltensauffälligkeiten in Kindergarten und Schule.....	67
Tabelle 8: SDQ; Eltern (N=30).....	68
Tabelle 9: FABEL; Familien (N=30), Geschwister (n=19).....	69
Tabelle 10: Alter und Geschlecht in Abhängigkeit von der KJP – Diagnostik N=30	71
Tabelle 11: TPS in Abhängigkeit von KJP-Diagnostik; N=30.....	73
Tabelle 12: TPS und Gesprächsbedarf der Eltern in Abhängigkeit der kombinierten Schweregradskala (N=30).....	73
Tabelle13: Gesprächsbedarf der Eltern in Abhängigkeit der Erwerbstätigkeit und des Beziehungsstatus (N=30).....	74
Tabelle 14: Somatische Diagnosen aller Teilnehmer der KJP – Diagnostik (n=15).....	76
Tabelle 15: CBCL/4-18 (n=15).....	77
Tabelle 16: K-SADS-PL (n=15)	79
Tabelle 17: OPD-KJ: Konflikte nach Bedeutsamkeit (n=14).....	81
Tabelle 18: OPD-KJ: Konflikte probandenweise (n=14).....	82
Tabelle 19: OPD-KJ: Strukturachse (n=14).....	83
Tabelle 20: OPD-KJ: Behandlungsvoraussetzungen (n=14)	85
Tabelle 21: „Drei-Wünsche-Frage“ (n=12)	86
Tabelle 22: FiT (n=6).....	89
Tabelle 23: W-SET (n=11).....	90
Tabelle 24: Diagnosen der 1. Achse des MAS nach ICD-10 (n=15)	92
Tabelle 25: Diagnosen der 2., 5. und 6. Achse des MAS nach ICD-10 (n=15).....	93
Tabelle 26: Gesamtüberblick individueller Ergebnisse (n=15)	95
Tabelle 27: Individuelle Therapieempfehlungen.....	97

1 Einleitung

„Das Körperliche war nicht das Schlimmste, sondern das Seelische.“

Dieser Satz ist einem Gespräch mit der Mutter des neunjährigen N. entlehnt. Er war einer der am schwersten von einem anorektalen Fehlbildungssyndrom betroffenen Jungen in der vorliegenden Studie.

In einer Gesellschaft, in der medizinische Expertise maximal technisiert und standardisiert wird, in der sich Untersuchungsmethoden immer kleineren Details widmen können und welche personalökonomisch effektiviert werden, wird die Betrachtung des Menschen und insbesondere des Kindes als ganzheitliches, psychosozial interagierendes Individuum besonders wertvoll.

In dieser leistungs- und erfolgsorientierten Gesellschaft kommt der menschlichen Funktion der Ausscheidung keinerlei Beachtung zu. Sie wird sogar tabuisiert und als im wahrsten Sinne anrühlich betrachtet. Die Beschäftigung damit ist bestenfalls im Kindesalter anerkannt und möglich. Menschen, denen diese Funktion genommen ist und die sie, wenn überhaupt, nur unvollständig erlangen können, sind vor allem im Jugendalter und als Erwachsene auf ein gutes Selbstmanagement angewiesen. Erst recht, wenn sie den Anforderungen in dieser Gesellschaft genügen wollen. Das Erleben von Kränkung und Verletzung durch ARM, von Unwissenheit, Ungewissheit und Unsicherheit, von Zeit- und Organisationsaufwand sowie Sorgen und Ängsten um Zukunft und Gegenwart betrifft nach der Geburt und in der frühen Kindheit vor allem die Eltern. In einem mühevollen, belastenden Prozess adaptieren die Eltern an die unerwartete Situation, bieten Struktur, Beziehung, Konfliktforum und leisten mentale Auseinandersetzung. Sie geben ihre Adaptation weiter an die Kinder. Die Betroffenen müssen unter einer Vielzahl von Bedingungen bestehen lernen. Schon in der Entwicklung eines somatisch gesunden Menschen stellen Konflikte, Anpassung, soziale Interaktion und Behauptung eine Herausforderung mit möglichen psychischen Folgen dar. Die psychosozialen Voraussetzungen jeder einzelnen Familie sind grundlegend. Wenn ein chronisch krankes Kind die Gesamtfamilie mit enorm erhöhten Anforderungen konfrontiert, bleiben kaum Spielräume für das Gelingen einer psychischen Adaptation. Der weitaus größte Teil der Entwick-

lung findet nicht in den Kliniken statt und wird nicht von medizinischem Personal unterstützt. Diese Arbeit leisten die Familien.

Die Auseinandersetzung mit diesen Umständen motivierte die Untersuchung der psychosozialen Auswirkungen anorektaler Malformationen und der beeinflussenden Faktoren, unter denen die betroffenen Menschen leiden.

Der folgende Abschnitt beleuchtet somatische Perspektiven auf anorektale Malformationen (ARM) und deren direkte medizinische Implikationen (1.1). Daraus lassen sich die psychosozialen Belastungen ableiten, wie sie in verschiedenen Arbeiten bereits beschrieben wurden. Vergleichend dazu werden Studien zu chronischen Erkrankungen im Allgemeinen hinzugezogen, um die teilweise zu geringen und einseitigen Bearbeitungen der Gründe und Auswirkungen von Belastungen durch ARM aufzuwiegen (1.2). In der Zusammenschau der vorliegenden Literatur und des Forschungsstandes der bisherigen Expertise entstehen Fragen, die in vorliegender Untersuchung bearbeitet werden und in Hypothesen ihren Niederschlag finden (1.3).

1.1 Anorektale Malformationen (ARM) aus somatischer Sicht

1.1.1 Epidemiologie, Ätiologie und Embryologie

Anorektale Malformationen kommen in der Literatur mit einer Inzidenz von 1:3500 bis 1:5000 (Murken et al. 1976; Peña 1990) vor, dabei überwiegt das männliche Geschlecht bei einem Prozentsatz von 57% bis 65% (Piekarsky et al. 1976; Schier 2005). In Deutschland werden derzeit ungefähr 180 Kinder jährlich mit den verschiedenen Formen von ARM geboren (Schier 2005).

Während der Embryonalentwicklung kommt es zur entodermalen Differenzierung der primitiven Kloake, dem gemeinsamen Ausführungsgang für den Darm, den Harnweg und die Geschlechtsorgane, getrennt durch die Kloakenmembran (Moore et al. 1996). In der 5. bis 7. Schwangerschaftswoche werden die Systeme physiologisch getrennt. Durch das Einreißen der Analmembran am Ende der achten Woche entsteht der definitive Analkanal, der den kaudalen Anteil des Digestionstraktes mit der Amnionhöhle verbindet. Fehlbildungen im Sinne von ARM entstehen erstens durch die inkomplette Öff-

nung dieser Analmembran (membranöse Atresie oder gedeckter Anus, Anus copertus), zweitens durch das mangelhafte Aufeinanderzuwachsen der ektodermalen Analgrube auf den entodermalen Enddarm oder drittens durch Verwachsungen des proliferierenden Darmepithels, die sich im Verlauf nicht physiologisch trennen (Christ et al. 1998). Die mangelhafte Trennung der Kloake führt zu Fistelbildungen bis hin zum persistierenden Sinus urogenitalis mit nicht getrenntem Urethral- und Vaginausgang. Eine Kloakenfehlbildung mit gemeinsamen Ausgang von Darm und Urogenitalanlagen entsteht, wenn das Septum keinen Anschluss an die Kloakenmembran findet.

Zu den oben beschriebenen, primären Fehlbildungen kommen häufig weitere, assoziierte Fehlbildungen. Je nach Art und Form lässt sich die gemeinsamen Präsenz von anorektalen und assoziierten Malformationen in Syndrome fassen. Die Maximalform assoziierter Fehlbildungen zu einer bestehenden anorektalen Fehlbildung wird als VACTERL-Assoziation (Pschyrembel 1993) bezeichnet. Dabei sind mindestens drei der folgenden Organfehlbildungen nachweisbar: **V**ertebrale Anomalien, **A**norektale Malformationen, **C**ardiale Anomalien, insbesondere Ventrikelseptumdefekt (VSD), **T**racheo-ösophageale Fistel oder Ösophagusatresie (engl.: **E**sophagus), **R**enale Fehlbildungen und Gliedmaßenmalformationen (engl.: **L**imb) (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften 2005). Weitere wichtige Syndrome in Verbindung mit anorektalen Malformationen sind die MURCS- und die OEIS-Assoziation, das Klippel-Feil Syndrom, die Sirenomelie, die Trisomien 21, 13 und 18, das Pallister-Killian Syndrom, das Pallister-Hall Syndrom, das Katzenaugensyndrom, das Townes-Brocks-Syndrom, das Currarino-Syndrom, sowie das Okihiro-Syndrom (Levitt et al. 2007; Pschyrembel 1993).

Wenngleich für einige Syndrome autosomal-dominante Erbgänge bekannt sind, so werden die Ursachen für die Vielzahl der möglichen Einzel-Entwicklungsstörungen hypothetisch angenommen. So wird eine relative Hypoxie der mit arteriovenösem Mischblut versorgten Schwanzknospe in der für die Entwicklung des Enddarmes kritischen Phase als ursächlich diskutiert. Genetische Grundlagen werden ebenso angenommen wie verschiedene teratogene Noxen, unter anderem Vitamin-A-Überdosen, Conterganbelastung, Belastung durch Röntgenstrahlung sowie eine Insulin-Überbelastung des mütterlichen Körpers (Schärli 1971).

1.1.2 Diagnostik, Klassifikation und operative Versorgung

Bei der Diagnostik von ARM kommt den Fisteln, die in 80% bis über 90% der Fälle vorkommen (Peña 1990; Schier 2005) eine entscheidende Rolle zu. In ungefähr 50% der anorektalen Fehlbildungsfälle, die nicht zu einem Syndrom zusammengefasst werden, weisen die Kinder urogenitale Begleitfehlbildungen auf, bei bestimmten Formen sogar bis über 90% (Peña 1995, 2000). Bei ungefähr der Hälfte der Patienten liegen außerdem oder unabhängig davon Malformationen an anderen Körperteilen vor, die, in dieser Reihenfolge, den Extremitäten, der Wirbelsäule sowie den kardiovaskulären Defekten zuzurechnen sind (Hasse 1976). Sehr häufig werden eine tethered cord (engl.: „angebundene Schnur“: Verwachsungen von Teilen des Rückenmarkes mit der Rückenmarkshülle) und Beckenanomalien wie Sacrumdysplasie, Coccygeumdys- oder -aplasie sowie eine hypoplastische Beckenmuskulatur beschrieben.

Das postnatale Management anorektaler Malformationen wird zunächst durch die bisweilen lebensbedrohlichen assoziierten Fehlbildungen und unmittelbar interventionsbedürftigen Komplikationen bestimmt (Peña 2002). Insbesondere sind hier die mit einer Häufigkeit von insgesamt 5% bis 10% anzutreffende Ösophagusatresie (Hasse 1976; Piekarsky et al. 1976) sowie kardiale Malformationen zu berücksichtigen. Wirbelsäule und Os sacrum sind demgegenüber die am häufigsten betroffenen Knochenstrukturen (Hasse 1976). Die Entscheidung über die therapeutische Abfolge von Kolostomie und sekundäre Durchzugsoperation oder sofortige Korrektur der ARM hängt vom Fehlbildungstyp ab (Durham Smith 1990; Peña 1990; Peña 2002). Der intraluminale Druck des Intestinalorgans benötigt mehrere Stunden postnatal, um die notwendige Stärke für einen Mekoniumabgang durch eine bestehende Fistel oder Analstenose zu erreichen. Die Klassifikation von ARM orientiert sich an der Mündung der bestehenden Fistel. Einteilungen wie tief, mittel und hoch sind ungenau und daher obsolet. Bei begründetem Verdacht auf eine ARM wird mit Hilfe des Miktionszysturethrogrammes (MCU) sowie sonographisch die Lage der Fistelmündung dargestellt. Hierbei wird ein Kontrastmittel über die Harnröhre appliziert, das bei ausreichender Blasenfüllung retrograd in die Fistel einläuft. Der Typ des Defektes kann auch durch das distale Kolostogramm (Peña 2000) bestimmt werden, wobei ein Kontrastmittel über das distale Stoma appliziert wird

und die Fistel anterograd füllt. In Abbildung 1 ist eine Kloakenmalformation dargestellt, um eine Vorstellung der anatomischen Verhältnisse zu erleichtern. Die definitive Diagnostik der anorektalen Fehlbildung ist unverzichtbar für die Entscheidung über die Art der operativen Versorgung. Der untrennbar enge Zusammenhang von exakter Klassifikation, Wahl der Operationsmethode und postoperativer Erfolgs- und Kontinenzbewertung wird seit vielen Jahren kontrovers diskutiert. Entsprechend viele unterschiedliche Herangehensweisen aber auch gemeinschaftliche Konsensversuche sind in der Literatur zu finden.

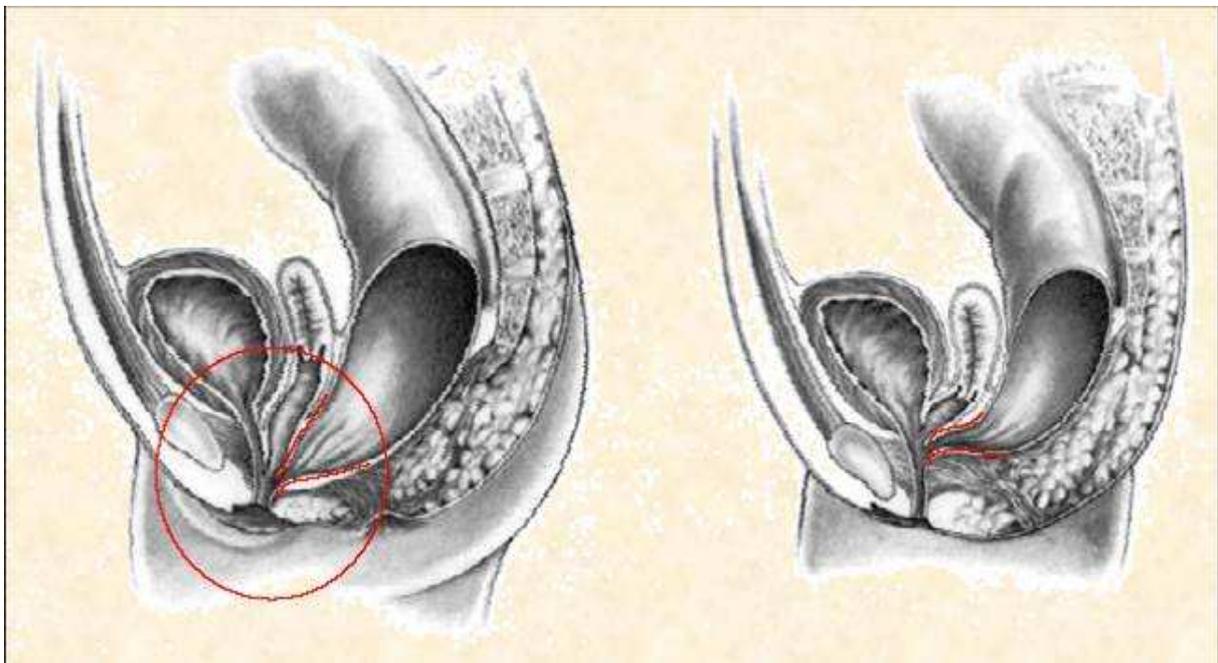


Abbildung 1: Kloakenmalformation (Schier 2005)

ARM beschäftigen die humanmedizinische Fachwelt seit mindestens 50 Jahren. Die vornehmlich klassifikatorischen Abhandlungen und Diskurse zur operativen Vorgehensweise ergaben auch Hinweise auf mögliche Funktionsverbesserungen. Außerdem wurden einheitliche, vergleichbare operative Vorgehensweisen vorgeschlagen, um die Resultate an der postoperativen Kontinenzsituation der Betroffenen abzulesen. Die Kontinenz der Patienten entschied über die Lebensqualität und über die Einschränkungen

gen im Alltag. Aber auch der Schweregrad durch beispielsweise zusätzliche Fehlbildungen sowie Zahl, Art und Komplikationen der Operationen ist relevant.

Die wahrscheinlich älteste Klassifikation wurde von Stephens and Smith im Jahre 1971 veröffentlicht (Durham Smith 1976). Daran orientierte sich die Wingspread-Klassifikation aus dem Jahre 1984 (Holschneider et al. 2005), die die zu verschließenden Fisteln abhängig von der Lage in Bezug zur Pubococcygeallinie berücksichtigte. Wegen der geschlechtsabhängig unterschiedlichen operativen Vorgehensweisen schlug Peña (2000) eine ausschließlich Fistel-basierte Klassifikation vor. In seiner Veröffentlichung beschrieb er auch Kontinenzkriterien und manifestierte ein Schema zur Evaluation, Operation und Nachbetreuung von ARM (Peña 1995). Dieses Schema wurde neben dem während der Internationalen Konferenz zur Entwicklung von Behandlungsstandards bei ARM (Krickenbeck-Konferenz) erarbeiteten Klassifikation (Holschneider et al. 2005) im Rahmen der vorliegenden Untersuchung verwendet und wird im Kapitel 2.2.2 beschrieben. Es werden heute zwei verschiedene Operationsprozeduren angewendet. Eine einzige in der Neugeborenenzeit durchgeführte „One-stage“-Prozedur besteht im einmaligen Durchzug des Defekts ohne Laparotomie (Mobilisierung des atretischen Darmes und Durchzug zum anatomischen Darmausgang ohne Bauchschnitt) und ohne vorhergehende Kolostomie (Peña 1990). Sie ist bei Kindern anwendbar, deren Malformation weniger komplex ist. Diese frühe Operationsmethode ist sehr im Interesse des Kindes, da sie weniger schmerzhaft, weniger invasiv und mit einer geringeren Zahl von Krankenhausaufenthalten verbunden ist. In komplexeren Fällen wird die „Three-stage“-Prozedur empfohlen (Peña 1990). Dabei wird zunächst eine Kolostomie mit Anus praeter naturalis angelegt. Je nach Klassifikationstyp erfolgt die Hauptdurchzugsoperation nach vier bis acht Wochen. In den meisten Fällen (Holschneider et al. 2005; Holschneider et al. 2002) wird heute die von Peña und DeVries erstbeschriebene Posterior-Sagittale-Ano-Recto-Plastik (PSARP) (1982) angewandt. Beispielhaft die Darstellung einer rektourethrale Fisteln vor und nach Korrektur (Abbildung 2).

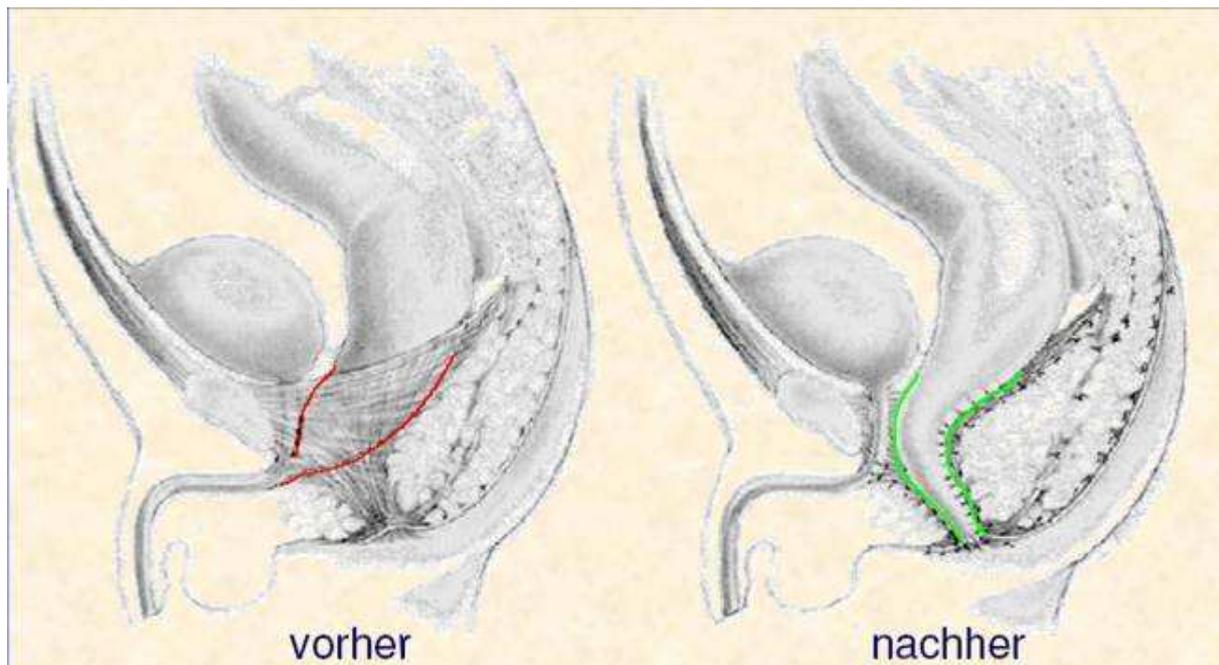


Abbildung 2: Korrektur einer rektourethralen Fistel (Schier 2005)

Der Vorteil der PSARP besteht in der Orientierung an den anatomischen Gegebenheiten, die bei streng in der Mittellinie erfolgter Präparation zu einer Schonung der neuronalen Strukturen führt (Peña 2000). Neben den Verfahren der primären Korrektur kommen Methoden mit dem Ziel zum Einsatz, die Inkontinenzsituation bei fehlendem Sphinkter zu verbessern. Zu nennen sind hier die Gracilisplastik nach Pickrell et al. (1952), die elektrostimierte Gracilisplastik mit externem Schrittmacher (Schier 2003, 2005) und die artifizielle Sphinkterplastik (Festgen 1997).

1.1.3 Kontinenzbewertungen bei ARM

Ein wichtiges Kriterium für den Erfolg diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen nach der Primäroperation und Langzeittherapie ist die Kontinenzsituation der Patienten. Die familiäre Unterstützung, die Fähigkeiten des Kindes und der Rückhalt der psychosozialen Umgebung sind weitere grundlegende Bedingungen für eine gelungene Integration in die Gesellschaft. Die Definition verschiedener Inkontinenzschweregrade ermöglicht auch einen qualitativen Vergleich non-operativer Therapieverfahren. Es liegen zahlreiche verschiedene Kontinenzteilungen vor. In Kapitel 2.2.3 werden die Scores

erklärt, die in dieser Studie angewandt wurden, um die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten. Im Rahmen der Untersuchung wurde eine weitere Einteilung erarbeitet. Diese anhand klinischer Gesichtspunkte der berichteten sowie der sphinkterelektromanometrisch objektivierten Kontinenzfähigkeit wurde von Dr. med. S. Märzheuser und cand. med. D. Schmidt entwickelt. Sie berücksichtigte auch die Anzahl und Schwere zusätzlicher Fehlbildungen, Menge und Umfang vorangegangener Operationen und deren Komplikationen, um so die psychosoziale Belastung durch ARM abschätzen zu können.

Die ersten Kontinenzscores von Kelly, Rintala und Lindahl sowie Templeton berücksichtigten nicht oder kaum die Erkenntnis, dass ein großes postoperatives Kontinenzproblem in den Motilitätsstörungen mit Obstipation und Überlaufsymptomatik bestand (Holschneider et al. 2002) und nicht nur durch eine Sphinkterinsuffizienz verursacht wurde. Die 1984 abgehaltene Wingspread-Konferenz (Holschneider et al. 2005) legte die vergleichbaren Parameter „sauber“, „verschmutzt“, „intermittierendes Schmierer“ und „konstantes Schmierer“ fest. Im Jahre 2002 kritisierten Holschneider et al. (2002) die zu unterschiedlichen chirurgischen Verfahrensweisen, deren Nachbehandlung sowie Kontinenzbewertungssysteme und schlug daraufhin einen Score vor, der sich an der unveröffentlichten Wingspread-Punktetabelle orientierte.

Peña (1995) bewertete seine postoperativen Ergebnisse mit einem detaillierten Punktesystem. Er bewertete die Stuhlkontrolle ohne medikamentöses oder sonstiges medizinisches Management. Diese lange Zeit international verwendete Kontinenzbewertung kam auch in der vorliegenden Arbeit zur Anwendung. Zusätzlich wurde die Bewertung nach Krickenbeck (Holschneider 2005) genutzt, die sich an vorher genannter orientiert. Die detaillierte Darstellung dieser Methoden erfolgt in Kapitel 2.2.3.

1.1.4 Nachsorge

Die therapeutischen Nachsorgemethoden stellen die aufwändigste tägliche Beschäftigung der Betroffenen mit der chronische Erkrankung dar. Insofern vermitteln sie gleichsam einen Einblick in die anspruchsvolle Routine und deren Risiken.

In großen Patientenkohorten von circa 1200 an verschiedensten Formen von ARM operierten Kindern (Peña 2000) wurde festgestellt, dass die Hälfte an permanentem Schmierer litt, was häufig mit einer Form der Verstopfung in Zusammenhang gebracht wurde (Holschneider et al. 2002). Nach einer postoperativen Behandlung wurde bei circa einem Drittel eine absolute Kontinenz beschrieben, die bei hohem Darmdruck (Diarrhoe) jedoch nicht vollständig war. Je nach Ausprägungsgrad kamen Windeln, Einlagen und Tampons, Diäten mit ballaststoffreicher oder -armer Nahrung, die zusätzliche Gabe von Magnesium, Lactose, Abführmitteln sowie die intermittierende Anwendung von Einläufen und Klistieren zum Einsatz.

Besonderes Augenmerk verdienen neben dem Biofeedback- (Koltai et al. 1985) sowohl das Toiletten- und Verhaltenstraining (Schmiedeke et al. 2003; Van Kuyk et al. 2000; Van Kuyk et al. 2001) als auch die Darmspülung, das sogenannte Bowel Management (Peña 2002; Peña et al. 1998). Alle gemeinsam setzen einen Sphinkterapparat als Grundlage eines Therapieerfolges voraus.

Das Toilettentraining bedarf einer guten Tagesstruktur und großer familiärer Unterstützung. Im multidisziplinären Therapieansatz arbeiten Chirurg, Physiotherapeut und Psychotherapeut zusammen, um bei Kindern mit vorhandenem Sphinkter auf nervaler Ebene die Registrierung von Stuhldrang zu trainieren. Unter Einsatz von Spiel- und Verhaltenstherapie soll erlernt werden, bei gezielter Defäkation den Beckenboden zu entspannen, den paradoxerweise 50% der verstopften Kinder kontrahieren (online 2005). Die funktionelle Stuhlretention als Folge schmerzhafter Defäkationen bewegt dabei das Kind, den Beckenboden anzuspannen, um dem Defäkationsreiz entgegenzuwirken (Van Kuyk et al. 2001).

Das Ziel, das Kolon durch eine tägliche Darmspülung (Bowel Management) zu reinigen und somit ungewollten Stuhlabgang bei schwachen oder fehlendem Sphinkter zu vermeiden, wird in der Regel schon nach einer dreitägigen Anlernphase erreicht (Märzheuser et al. 2005). Nach einer initial sonographischen Orientierung erfolgt eine eventuell notwendige orthograde Spülung mit Laxanzien zur Beseitigung der oft infekti-onsgefährdeten Stuhlsäule (Märzheuser et al. 2005) bei Überlaufenkopresis. Anschließend kann ein tägliches Einlaufenlassen einer Kochsalzlösung über Irrigatorpumpe o-

der hohen Einlauf begonnen werden. Die tägliche Wassermenge und Salzmischung (online 2005) wird im Verlauf je nach Ergebnis angepasst. Eine wenigstens 24 Stunden anhaltende Sauberkeit kann erreicht werden, in vielen Fällen ist ein Spülungsintervall von 48 Stunden möglich. Bei Kindern mit chronischer Diarrhoe kann das Verfahren ebenfalls eingesetzt werden. Eine medikamentöse Minderung der Darmmotilität oder eine stuhleindickende Diät ist hier meist zusätzlich notwendig. Eine anterograde Spülung durch Anlage eines kontinenten Appendikostomas, gegebenenfalls durch den Bauchnabel, ist möglich (Wimpissinger et al. 2002). Bei guter Vorbereitung sind die Kinder und Jugendlichen häufig nach einigen Wochen in der Lage, die notwendigen Spülungsschritte selbst durchzuführen. Sie gewinnen dadurch zunehmend Unabhängigkeit von der pflegerischen Unterstützung der Eltern.

1.2 Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen und ARM

Die weitgehende Symptombefreiheit bei den von ARM Betroffenen hängt entscheidend von der Mitarbeit dieser selbst, aber auch von der Unterstützung des sozialen Umfeldes ab. Ein gut entwickeltes Selbstbild, Sicherheit in der Familie und Vertrauen in die vorhandenen Ressourcen sind Grundlagen für eine erfolgreiche Inkontinenztherapie. Neben den direkten Einflüssen von ARM auf die Entwicklung bleiben diesbezügliche Auswirkungen der Behandlungen zu erwähnen. Bei betroffenen Kindern sind in den ersten Lebensjahren eine Reihe von Krankenhausaufenthalten notwendig, die langwierig und häufig weit entfernt von zu Hause, von der vertrauten Umgebung stattfinden müssen. Hinzu kommt, dass berufstätige Alleinerziehende und oft auch beide Elternteile aufgrund beruflicher Verpflichtungen nicht beim Kind bleiben können. Besonders ausgeprägt scheint der Einfluss gehäufter Krankenhausaufenthalte bei schwerwiegenden Komplikationen auf die frühkindliche Entwicklung zu sein.

Viel Zeit wird für die Bewältigung der täglichen durch die Erkrankungen entstehenden Aufgaben benötigt. Angefangen bei aufwändigen morgendlichen Spülungen des Darms wird der Start in den Tag erschwert. Tägliche „Unfälle“, schlechte Erfahrungen und Misserfolge in der Schule, nachmittägliche Arztbesuche und eine möglicherweise stren-

ge Diät zur Stuhlregulation am Abend zählen zu den täglichen Herausforderungen, die die Lebensqualität stark einschränken können. Die Schmerzgrenze der Betroffenen und deren Eltern wird in vielfacher Hinsicht durch eventuell notwendige postoperative Analdilatationen mit wachsenden Stiftdurchmessern erreicht. Für das Management der Krankheit wird viel Kraft aufgewendet. Bleibt aber auch ausreichend Zeit zum Spielen, Toben, zum sorgenfreien Miteinander, für Spaziergänge, Sport und Besuche in Museen oder bei Freunden? Oft sind die alltäglichen Routinen so strikt, dass nachmittägliche Ausflüge nicht ins Programm passen. Dabei sind es gerade diese Aktivitäten im geschützten familiären Rahmen, die zur positiven Gegenregulation in der Eltern-Kind-Beziehung, der Förderung von sozialen Interaktionen, der (Selbst-) Vertrauensbildung und von Umwelterfahrungen beitragen.

Welche Einflüsse lassen sich als entscheidend für einen guten Adaptationsprozess beschreiben? Es fanden sich Zusammenhänge von Inkontinenz und deren Management mit Alter und Geschlecht sowie dem Selbstbild der Betroffenen (s.a. Kapitel 1.3). Andererseits ist es fraglich, ob die Anpassung ganz unabhängig von der Stuhlinkontinenz, ja womöglich sogar von einer chronischen Erkrankung ist. Maternaler Bildungsgrad und Intelligenz sowie familiäre Ressourcen wurden als relevante Faktoren benannt. Wie wirken sich die Stimmung in der Familie, der Beziehungsstatus der Eltern, das Vorhandensein von Geschwistern oder die Nutzbarkeit außerfamiliärer Ressourcen und sozialer Kontakte auf die psychosoziale Anpassung aus? Zur Beleuchtung solcher Fragen sollen eine Reihe von Untersuchungen zu chronischen Erkrankungen hinzugezogen werden, die weiter gefasst und besser untersucht sind als die Veröffentlichungen zu ARM.

1.2.1 Chronische Erkrankungen und deren Auswirkungen

Chronische Erkrankungen haben sich stärker in den Mittelpunkt wissenschaftlicher Untersuchungen gedrängt, obwohl die notwendige Aufmerksamkeit noch nicht erreicht ist (Warschburger 2000). Der beschriebene Anteil chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen schwankt erheblich zwischen 10% und 33% (Gortmarker et al. 1990) je nach Erkrankung und Ort der Untersuchung. Der Grund für die jedoch einheitlich als steigend beschriebene Prävalenz chronischer Erkrankungen liegt offenbar in einem

verbesserten medizinischen Management. Viele Erkrankungen werden überlebt, aber nicht geheilt (Eiser 1993).

Definitionen chronischer Erkrankungen liegen unter anderem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und von Eiser (1985) und Stein et al. (1993) vor. Auf letztere haben sich inzwischen zahlreiche Autoren verständigt (Steinhausen 1996; Warschburger 2000; Warschburger et al. 2000). Chronische Erkrankungen sind demnach langanhaltende Erkrankungen, die funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen mit sich bringen. Die betroffenen Kinder sind auf Medikamente, spezielle Diäten, medizinische Hilfsmittel und persönliche Anleitung angewiesen und brauchen wiederholte medizinisch-pflegerische oder psychologisch-pädagogische Unterstützung, die über das altersübliche Maß hinausgeht. Um einen länger dauernden Prozess als chronisch definieren zu können, schlagen Stein et al. (1993) den Zeitraum von mindestens einem Jahr vor. Es müssen weiterhin eine biologische, psychologische oder kognitive Basis für funktionelle Einschränkungen, kompensatorische Modalitäten und eine Servicenutzung vorliegen.

Während in einem Modell der Herausforderung „...Belastung als potentieller Verstärker der Kompetenz betrachtet...“ wird (Steinhausen 1996), meinen Warschburger und Petermann (2000), dass auf Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung neben den allgemeinen Entwicklungsaufgaben zusätzliche, krankheitsspezifische Anforderungen zukommen. Diese beanspruchen über allgemeine Belastungen hinaus persönliche und soziale Bewältigungsressourcen und interferieren gegebenenfalls mit der normalen Entwicklung. Sie dürfen laut Eiser (1993) nicht unabhängig von altersbezogenen Aktivitäten und entwicklungsspezifischen Anforderungen, der kognitiven Repräsentation und dem verfügbaren Verhaltensrepertoire betrachtet werden.

Krankheitsbedingte Anforderungen sind beispielsweise die regelmäßige Medikamenteneinnahme, der Umgang mit Symptomen wie Schmerzen sowie aufwändige Behandlungen. Hinzu kommen Krankenhausaufenthalte, damit einhergehende Trennungssituationen, Schulfehltag, geringe soziale Aktivitäten sowie die fehlende Heilungsaussicht und der chronisch rezidivierende Verlauf (Warschburger 2000).

Als erhebliche Einflüsse auf das Belastungserleben, das durch Unabhängigkeitseinschränkung oder direkt durch die Erkrankung verstärkt wird, stellen sich das Ersterkrankungsalter (Warschburger et al. 2000), die Sichtbarkeit, sowie die Verlaufssicherheit der Erkrankung und die Schwere des Handicaps dar. Aber auch die funktionelle Unabhängigkeit, individuelle Faktoren (Temperament, Kompetenz), Stressverarbeitungsvariablen (Kognition, Coping) und sozialökonomische Faktoren (soziale und familiäre Unterstützung, sozioökonomischer Status, Familiengröße und -funktion) sind ausschlaggebend (Eiser 1993; Jessop et al. 1985; Wallander et al. 1992; Warschburger 2000). Wallander (Wallander 1989a) hält fest, dass chronische Erkrankungen unabhängig von der Art, dem Behinderungsgrad oder dem krankheitsbedingten Stress Risiken für Adaptationsprobleme schaffen. Der Anpassungsgrad, sowohl der Betroffenen selbst als auch der Mütter, bleibt deutlich hinter den generellen Erwartungen zurück. Das Risiko für mütterliche und kindliche Anpassungsprobleme erhöht sich nach Eiser bei Erkrankungen mit physischer Behinderung. Dabei ist die elterliche Wahrnehmung der Schwere vorhersagestärker für die kindliche Anpassung als die Einschätzung des medizinischen Personals. Jüngere Kinder haben größere Probleme in der Schule und in leistungsbezogenen Situationen, ältere im Bereich sozialer Anpassung. Die mütterliche Einschätzung des kindlichen Verhaltens ist ein Abbild der Mutter-Kind-Interaktion (Eiser 1990).

Während die für die Entstehung von Krankheitskonzepten oft zitierten Stadien nach Piaget hinsichtlich der Entwicklungsaufgaben in der präoperationalen, der konkret-operationalen und der formal-operationalen Phase bekannt sind (Lohaus 1990; Piaget 1970), bleibt die erste, sensomotorische Phase des vorbegrifflichen Denkens in der einschlägigen Literatur diesbezüglich oft unbeleuchtet. Der Mangel an mehrere Sinnesqualitäten ansprechenden, strukturierten Reizvorlagen, zwischen denen es Beziehungen herzustellen gilt, wird vor allem bei häufigen Klinikaufenthalten als Auslöser für Entwicklungsverzögerungen betrachtet (Bowlby 1951; Warschburger et al. 2000). Papoušek und Papoušek (1979) verweisen auf die Notwendigkeit der Wahrnehmung eigener aktiver Handlungseffekte auf die Umgebung. Diese können zunehmend durch kindgerechte Aufklärung und Vorbereitung im Krankenhaus (Eiser 1990) sowie durch verkürzte Aufenthaltsdauer und Rooming-In zentraler Bezugspersonen (Petermann 1998) gewährleistet werden. Insgesamt aber bleibt der Einfluss dauerhafter Trennungen von den Be-

zugspersonen unbestritten. Unklar ist, inwieweit durch oben genannte Vorsorgemaßnahmen negative Entwicklungseinflüsse vermindert werden können. Nicht zuletzt ändern sich neben den Entwicklungsaufgaben der Kinder auch die der Eltern chronisch kranker Kinder (Schneewind 1999).

Das Erfassen der psychosozialen Konsequenzen eines derartigen Komplexes, dessen einzelne Komponenten einer hohen Dynamik zahlreicher wechselseitiger Einflüsse unterworfen ist (Warschburger 2000), ähnelt einem „moving target“ (Harper 1991). Dabei bleiben die Identitätsentwicklung, die Zukunftsperspektive und das Selbstbild, sozioökonomische Aspekte, das Ausmaß lebensgeschichtlicher Belastungen sowie gegenseitige und soziale Unterstützung weitgehend unerwähnt. Auch elterliche und kindliche Schuldzuweisungen, Erziehungsverhalten, Misstrauen, Bagatellisierung und Abgrenzung, Geschwister, Gleichaltrige und Großeltern spielen weitere Rollen. „... Die Komorbiditäten mit kinder- und jugendpsychiatrischen Störungsbildern sind weniger als Aussage über psychische Störungen...“ denn als Hinweise auf die „...Häufigkeit des Misslingens psychosozialer Anpassungsprozesse zu verstehen...“ hält Sarimski (2002) fest.

Trotz der Vielzahl unterschiedlicher Charakteristika der chronischen Erkrankungen lassen sich psychologisch relevante Gemeinsamkeiten in einen nonkategorialen Ansatz nach Stein und Jessop (1982) fassen, nach dem die Diagnose nichts über Art und Ausmaß der psychosozialen Folge aussagt. In weiteren Studien wird die somatische Diagnose als nicht ausschlaggebend für die Belastung ausgewiesen (Wallander 1989a; Warschburger 2000). Das Gelingen der Anpassungsprozesse hängt viel mehr vom Schweregrad, von der Lebensbedrohlichkeit, der Sichtbarkeit der Behinderung, der Mobilitätseinschränkung, der intellektuellen Voraussetzungen für die Bewältigung von Behandlungsanforderungen und der Pflegebedürftigkeit ab (Blanz 1996; Sarimski 2002).

ARM gehören zu den nicht sichtbaren Erkrankungen, die von Beginn des Lebens an bestehen und sofortiger Interventionen bedürfen. Sie sind sowohl langanhaltend als auch verlaufsunsicher, bedeuten funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rolle, sowie Abhängigkeit von Hilfsmitteln und dauerhaft medizinisch-pflegerischem Unterstützungsbedarf. Im Sinne der nonkategorialen Unabhängigkeit

somatischer Diagnosen von den psychosozialen Adaptationsprozessen bietet sich ein Vergleich mit chronischen Erkrankungen an. Ebenso kann eine Ergänzung und Einordnung der ARM zu in zahlreichen Untersuchungen zu chronischen Erkrankungen erhobenen Belastungs- und Protektionsfaktoren und psychosozialen Auswirkungen vorgenommen werden. Dieser Gegenüberstellung werden die beiden folgenden Kapitel 1.3 und 1.4 gewidmet.

1.2.2 Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Allgemeinen

Bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen finden sich in der Literatur Angaben von 22% bis 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). Auch Eiser (1993) bestätigte in mehreren Studien zur Lebensqualität ein um mehr als das Dreifache erhöhtes Risiko für psychiatrische Störungen.

In welcher Form sich die psychosozialen Anpassungsdefizite bei Kindern und Jugendlichen und deren Familien zeigten, soll im folgenden Abschnitt dargestellt werden.

Einen Zusammenhang zwischen klinisch relevanten Verhaltensproblemen und unabhängigen Risikofaktoren wurde in der „National Health Interview Survey“ (Warschburger 2000) für das männliche Geschlecht, ein geringes Familieneinkommen, die Abwesenheit eines biologischen Elternteils und junges maternales Alter bei Geburt des Kindes gefunden. Der Anteil der als eingeschränkt wahrgenommenen Aktivitäten lag bei chronisch Kranken bei 12% gegenüber 3% bei Gesunden.

Die Schwere der Erkrankung kann auf der physiologischen, der funktionellen und der Belastungsebene (sozial, psychisch, ökonomisch und familiär) gemessen werden (Warschburger 2000). In epidemiologischen, krankheitsübergreifenden Studien wurden häufig positive Zusammenhänge der funktionellen Einschränkungen mit der Belastung erwähnt (Cadman et al. 1987; Stein et al. 1982; Weiland et al. 1992): chronisch Kranke ohne funktionelle Einschränkungen wiesen eine geringere Belastung auf, insgesamt aber „...scheint die Höhe der Beziehung eher gering zu sein. ...“ (Warschburger 2000).

In der „Ontario Child Health Study“ (Cadman et al. 1987) waren insbesondere funktionell eingeschränkte Mädchen zwischen vier und elf Jahren von einem doppelten Risiko für Auffälligkeiten in den Bereichen „Freizeitaktivität“, „Freundeskreis“ und „schulische Leistungen“ betroffen. Auch Suris, Parera und Puig (1996) berichteten über emotionale Probleme und depressive Symptome vor allem bei chronisch kranken Mädchen. Das männliche Geschlecht wurde von Gortmarker et al. (1990) als unabhängiger Risikofaktor für Verhaltensprobleme betrachtet. Ältere männliche Probanden wurden auch von Voll, Höcker, Krumm und Poustka (1993) sowie Petermann und Warschburger (2000) als stärker belastet beschrieben. Von Walker et al. (1990) und Wolman et al. (1994) wiederum wurden die Jungen als im sozialen Bereich zwar eher eingeschränkt gesehen, in den meisten Lebensqualitätsskalen fanden sich jedoch keine signifikanten Geschlechtsunterschiede.

Steinhausen (1981) postulierte einen Zusammenhang zwischen der Sichtbarkeit der Beeinträchtigungen und dem Umgang mit der Erkrankung beziehungsweise den resultierenden Schwierigkeiten. Eine introvertierte Reaktion wirkte beim Diabetes mellitus protektiv, da sie zu einer erhöhten Achtsamkeit bei Frühsymptomen von Unterzucker führte. Keinerlei Einfluss der Sichtbarkeit fanden hingegen Saddler, Hillman und Benjamins (1993) sowie Wolman et al. (1994) beim Vergleich von diabeteskranken mit gesunden Kindern. Einerseits wurde ein Anstieg der Belastung mit der Sichtbarkeit (Pless et al. 1991; Warschburger et al. 2000) und dem damit verbundenen Verlust an körperlicher Attraktivität diskutiert. Andererseits sahen Jessop und Stein (1985) die primär instabilen und unsichtbaren Erkrankungen als Risikofaktor für die Entwicklung von Verhaltensauffälligkeiten, da der Bonus der Umwelt fehlte und die emotionale Zuwendung geringer ausfiel.

Der Einfluss des sozioökonomischen Status auf die psychosoziale Anpassung stellte sich bei einer Reihe von Untersuchungen als gravierend dar. Im Allgemeinen handelte es sich bei diesem um einen Risikofaktor, der die Wahrscheinlichkeit von psychosozialen Belastungen erhöhte (Gortmarker et al. 1990). Über alle Krankheitsbilder hinweg waren chronische Erkrankungen häufiger in der unteren Sozialschicht anzutreffen (Cadman et al. 1987). Verhaltensprobleme verstärkten sich ebenfalls mit einer niedrigeren Schichtzugehörigkeit (Hamlett et al. 1992; Pine et al. 1997; Rauch et al. 1991).

Wenn finanzielle Aspekte als Kriterien für den sozioökonomischen Status genommen wurden, hielten sich die Studienergebnisse die Waage (Fowler et al. 1992; Gortmarker et al. 1990; Holden et al. 1997; Rumpel et al. 1994). „... Die These könnte lauten, solange ein bestimmter Schwellenwert nicht unterschritten wird, nimmt der sozioökonomische Status keinen Einfluss auf die psychosoziale Belastung...“ (Warschburger 2000).

Familiäre Ressourcen, gemessen in Form von Beziehungsqualität, familiärer Bindung, Zusammenhalt, Konfliktfähigkeit, Ausdrucksstärke sowie Organisation und Kontrolle, waren nach Wallander (1989b) als Sicherheitsfaktoren für die kindliche Anpassung relevanter und vorhersagefähiger als beispielsweise der Bildungsgrad und das Einkommen der Eltern.

Die Gründe für Adaptationsprobleme wurden sehr heterogen diskutiert. Wie sich die Auswirkungen auf die kindliche Adaptation bemerkbar machen, soll in den folgenden Absätzen umrissen werden.

Ein Entwicklungsrückstand beim Lesen wurde in der „Isle of Wight Study“ in England (Pless et al. 1971) bei 28% der chronisch Kranken im Gegensatz zu 5% bei den Gesunden gefunden. Mehr Schulfehltag, schulische Schwierigkeiten, stärkere soziale Isolation bei weniger Freunden und weniger Aufmerksamkeit von Gleichaltrigen wurden eruiert. Lehrer schätzten abweichendes Verhalten mit doppelter Häufigkeit bei chronisch Kranken im Gegensatz zu gesunden Kindern ein. In der „Rochester Child Health Study“ (Pless et al. 1971) wurde den chronisch Kranken eine verzögerte Ablösung vom Elternhaus und eine „verlangsamte“ Entwicklung bescheinigt.

Insbesondere externalisierende Verhaltensprobleme waren bei Kindern und Jugendlichen ohne ausreichende Unterstützung durch Familie und Gleichaltrige zu finden (Wallander 1989b). Mehr Verhaltens- und soziale Kompetenzprobleme als in der Normalpopulation, aber weniger als im Durchschnitt einer psychiatrischen Klinik waren für Wallander (1988) auffällig. Hauptsächlich introvertiertes Verhalten fanden Flechtner et al. (1993). Insbesondere Offenheit, Selbständigkeit, Konfliktmanagement und Familienzusammenhalt waren verringert. Hier wurden vor allem Dauer und Chronizität einer Erkrankung für schwerwiegende, belastungserklärende Faktoren gehalten (Voll et al. 1993). Geringes Arztvertrauen, beeinträchtigte Familienbeziehungen und depressive

Verarbeitung waren kennzeichnend. Eine demgegenüber geringere Tendenz zu depressiven Verarbeitungsstilen zeigten jedoch die mit einer Fehlbildung Geborenen. Petermann und Warschburger (2000) hielten fest, dass chronisch Kranke unabhängig von der spezifischen Diagnose stärker belastet waren. Eine verminderte körperliche Aktivität mit verringertem Aktionsradius ging mit einer Einschränkung der sozialen Kontakte einher. Erhöhte Raten klinisch relevanter Verhaltensstörungen waren als internalisierende Störungen und Selbstwertprobleme messbar. Persönliche Eigenschaften wie Intelligenz, Bewältigung, Temperament und Selbstkonzept waren am stärksten mit der Anpassung verbunden, elterliche Belastung und familiärer Zusammenhalt lagen an zweiter Stelle. Allerdings wurden weniger individuelle Risikoverhaltensweisen chronisch Kranker und weniger negative Einflüsse der sozialen Bezugsgruppe von Starfield et al. (1993) belegt. Die alleinige Konzentration auf bestimmte Anpassungsdimensionen ohne Berücksichtigung kompensatorischer Bereiche kann das Bild von chronisch Kranken demnach verzerren (Warschburger 2000).

Eltern chronisch kranker Kinder nehmen diese als schüchtern, hilfsbedürftig, sozial ausgegrenzt und nicht durchsetzungsfähig wahr, so Sarimski (2002) in einem Modellentwurf. Die Eltern beantworten das kindliche Verhalten beziehungsweise ihre Wahrnehmung desselben mit Überprotektion. Die Kinder sind voller Selbstzweifel, wirken überfordert und bitten nachhaltig um Hilfe. Das führt zur Bestätigung des Elternbildes und zu noch mehr Kontrolle des Kindes. Es entstehen Konflikte um Selbst- und Fremdbestimmung. In der Jugend und mit Beginn der Ablösung werden elterliche Normen zurückgewiesen. Elterliche Bindungs- und Versorgungswünsche werden gekränkt, Wut und der Vorwurf der Undankbarkeit führen zu aggressiver Gespanntheit. Die trotzig Verweigerung der Jugendlichen mündet oft in selbstschädigende Nachlässigkeit. Die entstandene Disharmonie in der Familie leitet zur Suche nach Anerkennung, Rückhalt und Bestätigung in der Gruppe Gleichaltriger. Aus Angst vor Ablehnung wird die Krankheit verleugnet und es kommt zu Unzulänglichkeiten bei der Krankheitsbewältigung, so Sarimski weiter.

Aber auch die Familien waren in den Entwicklungschancen beeinträchtigt, verdeutlichte Sarimski (2002). Sie erlitten eine erhöhte finanzielle Belastung, die Karriere und die Freizeit kamen zu kurz. Trennungssituationen, Organisation, Bürokratie und Angst vor

der Zukunft waren weitere Einflussfaktoren für verschlechtertes psychisches Wohlbefinden. Im Folgenden sollen die Auswirkungen auf die Anpassung der Familien betrachtet werden.

Mütter chronisch kranker Kinder zeigten deutlich häufiger negative Affekte und waren im Vergleich zwei- bis dreimal häufiger aufgrund psychischer Gesundheitsprobleme in Behandlung. Depressive Störungen wurden in bis zu 21% der Fälle gefunden, so Wallander und Varni (1998). Die Anpassungsprobleme der Eltern lagen im Durchschnitt eine Standardabweichung über denen von Eltern gesunder Kinder. Kindliche Verhaltensprobleme waren direkt mit der physischen Gesundheit der Mutter verknüpft, während kindliche Krankheitsparameter nur wenige und inkonsistente Zusammenhänge mit der psychosozialen Anpassung der Eltern aufwiesen. Väter bewerteten ihre Ehezufriedenheit in direkter Abhängigkeit vom aktuellen Gesundheitszustand des Kindes. Mütter hingegen passten sich trotz höherem Risiko für Adaptationsprobleme mit der Zeit an. Das kann als ein Indiz dafür gewertet werden, dass Väter insgesamt seltener und weniger intensiv in Kontakt mit der Erkrankung kamen als Mütter. Resistenzfaktoren für Anpassungsprobleme waren hohe Ehezufriedenheit, familiäre Unterstützung, Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk sowie intrapersonale Ressourcen und Copingfähigkeiten. Alltagsprobleme, krankheitsbedingte Schwierigkeiten und Schulprobleme der Kinder stellten Belastungsfaktoren dar. Eine langandauernde Ehe wurde als Risikofaktor gewertet, da hier, wie auch in größeren Familien, weniger soziale Kontakte und Aktivitäten der Mütter zu finden waren.

Eine erhöhte Rate an Geringverdienern, Ein-Eltern-Haushalten, Hausfrauen und Eltern in Behandlung von „Nervenkrankheiten“ fanden Cadman et al. (1987) in betroffenen Familien. Kindliche Anpassungsprobleme fanden Walker (1989) bei Müttern mit Tätigkeiten im häuslichen Umfeld, als Hausfrau und bei Arbeitslosigkeit. Eine erhöhte Rate an kindlichen Verhaltensauffälligkeiten brachte er zudem mit dem Auftreten mütterlicher Depressionen in Zusammenhang.

Eiser (1990) bezeichnete Familien chronisch kranker Kinder als normale Familien, die mit speziellen Belastungen umgehen müssen. Eine erhöhte Scheidungsrate fand sie nicht. Neben Eheproblemen, Stress und Psychopathologie wurde die Ehescheidung

jedoch als wichtiger Einflussfaktor auf die Bewältigung gewertet. Einen erhöhten Einfluss auf die Belastungsbewältigung des Kindes wurde den Müttern als primäre Bezugspersonen bescheinigt, allerdings waren diese auch einem erhöhten Risiko für depressive Symptome ausgesetzt. Mütter verhielten sich überprotektiv und restriktiv, die Familien zeigten rigides Verhalten mit mehr Konflikten. Eiser bemängelte die in vielen Studien vernachlässigte Rolle der Väter wiederum stark, denn die kindliche Anpassung sei von beiden Elternteilen abhängig.

Die Familien zeigen nach Petermann und Warschburger (2000) eine hohe Belastung durch Pflegeaufwand, konfliktreiche Interaktionen bedingt durch erlebten Kontrollverlust, Belastungen der sozialen Beziehungen, finanzielle Belastungen und subjektive Anspannungen. Kinder mit funktionellen Einschränkungen bedingten mehr Probleme in der Familie, die psychischen Probleme der Eltern kranker Kinder lagen zwischen 43% und 51% entgegen 22% bis 30% in der Vergleichsgruppe. Die Mütter zeigten auch hier mehr negative Gefühle und befanden sich häufiger in „nervlicher“ Behandlung. Mütterliche Anpassungsprobleme fanden sich insbesondere bei chronisch Kranken mit psychosozialen Adaptationsschwierigkeiten. Elterliche Überbehütung führte zu verstärkten Verhaltensproblemen.

Petermann (1998) beschrieb die Elternprobleme in den Bereichen Finanzen und Unterstützung unter den Erwachsenen sowie aus dem sozialen Umfeld. Die Eltern beschuldigten nicht selten sich selbst oder ihr Erziehungsverhalten als verantwortlich für die missliche Situation oder gar für die Erkrankung des Kindes selbst. Sie hegten ein ausgeprägtes Misstrauen gegenüber der Medizin, grenzten sich gegenüber der Umwelt ab und bagatellisierten Probleme.

Die Geschwisterkinder konnten einerseits unter Selbstwertproblemen leiden, da sich das Hauptaugenmerk auf das kranke Kind richtete, andererseits war eine Einbeziehung in Pflege und häusliche Verpflichtungen mit einer deutlichen Verantwortung für das kranke Kind, verbessertem Sozialverhalten mit Empathie und Altruismus verbunden, so Eiser (1990). Geschwisterkinder genossen nach Petermann und Warschburger (2000) eine geringere Aufmerksamkeit, hatten Angst um das Geschwister aber auch um das eigene Wohlergehen. Neid und Aggressionen, Rücksicht und Verzicht, das Eingebun-

densein in Versorgung und Fürsorge waren Beschreibungen der Geschwisterkonstellationen gesunder und kranker Kinder. Neben ausgeprägter Empathie und Verantwortungsbewusstsein zeigten sich auf der Seite der Geschwister ein geringer Selbstwert, sozialer Rückzug, Sorgen und schulische Problemen sowie ein Anstieg internalisierender und externalisierender Störungen. Sarimski (2002) fand Geschwister im Zwiespalt zwischen Rücksichtnahme und eigenen Bedürfnissen, weshalb sie nicht selten internalisierend oder psychosomatisch reagierten.

1.2.3 Psychosoziale Belastungen bei ARM im Speziellen

Anorektale Malformationen gehören zu den nicht sichtbaren Erkrankungen, die von Beginn des Lebens an bestehen. Äußerlich wahrnehmbare Symptome finden sich meist in Form unangenehmer Gerüche und Geräusche durch unwillkürlichen Stuhlverlust und Flatulenzen, die zu den Tabuthemen zählen. Diese Konstellation einerseits verdeckter, nicht offener Fehlbildungen und andererseits unangenehmer Folgen, die für Außenstehende keinen erkennbaren Zusammenhang ergibt, wurde in der Literatur bereits mehrfach beschrieben (Diseth et al. 1996; Ludman et al. 1994; Pfeiffer et al. 2002; Schneider 1987). Die Umstände sind hier als risikohaft für die Entwicklung internalisierender Störungen befunden worden und bewirkten einen Mangel an Lebensqualität, wie auch der folgende Abschnitt belegt. Die Betroffenen verheimlichten zu großen Teilen ihre Erkrankung, waren an verschiedene Hilfsmittel gebunden und gaben für den Schutz durch Verheimlichung soziale Interaktionen in Form von Freizeitgestaltungen, Klassenfahrten, Sportangeboten und andere außerschulische Veranstaltungen auf. Sie zogen sich zurück und waren bei ausbleibendem Erfolg zahlreicher Therapie- und Verbesserungsversuche demotiviert und hoffnungslos.

Mehrere klinische Nachuntersuchungen (Diseth et al. 1994; Holschneider 1983, 1990; Holschneider et al. 2002; Holschneider et al. 2001; Peña 1995; Rintala et al. 1992, 1994) belegten, dass je nach Typ nur circa 10% bis hin zu 80% der Patienten nach chirurgisch zufriedenstellender Korrektur einer ARM eine altersentsprechende Darmfunktion aufwiesen. Bis zu 55% der Patienten hatten drei bis zehn Jahre nach chirurgischer Intervention sogar schwerwiegende Probleme bei der Darmentleerung (Holschneider

1990; Holschneider et al. 2002; Rintala et al. 1992, 1994). Sie zeigten sich zumeist in Form von Inkontinenz oder Verstopfung (Peña 1995) und führten zu einer erhöhten Rate an psychosozialen Belastungen.

Eine Verbesserung der Kontinenzsituation zeigte sich im Verlauf von insgesamt dreißig bis über 20 Jahren nach der Operation in bis zu 41% der Fälle, wobei die weiblichen Patienten häufig bessere Ergebnisse erreichten (Athanasakos et al. 2006; Hassink et al. 1996; Iwai et al. 1988; Ong et al. 1990a, b, 1991; Rintala et al. 2001). Die späte Verbesserung schien in der altersabhängig verstärkten Beschäftigung mit und methodischen Verfeinerung des Inkontinenzmanagements begründet zu sein.

Von Rintala et al. (1992; 1994) angestellte Vergleiche von 116 betroffenen mit gesunden Erwachsenen ergab soziale Probleme im Zusammenhang mit insuffizienter Kontinenzleistung bei 85% der Patienten mit schweren und 40% bei leichteren Fehlbildungsformen. Der Autor schloss auf eine verringerte Lebensqualität bei Patienten mit durch ARM bedingter Inkontinenz. Auch Hassink et al. (1996) bestätigten den bis in das Erwachsenenalter reichenden Einfluss der Inkontinenz, insbesondere auf die Lebensqualität. Er dokumentierte einen Einfluss auf den Bildungsgrad sowie auf Anzahl, Qualität und Dauer der partnerschaftlichen Beziehungen. Einige Betroffene fühlten sich sozial benachteiligt.

Auch Rothbarth et al. (2001) stellten fest, dass die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit ARM im Vergleich zu Gesunden beeinträchtigt war.

Bai et al. (2000) ermittelten die Lebensqualität 71 stuhlinkontinenter Kinder und Jugendlicher zwischen acht und 16 Jahren. Je nach Analfunktion (schlecht, mittel, gut), wurde die Lebensqualität durch Fragebögen und durch Achenbach's Child Behavior Check List (CBCL) erforscht. Die Lebensumstände wurden mit einem Lebensqualitätspunktesystem bewertet. Dabei berichteten circa 18% der Befragten Probleme mit Gleichaltrigen und häufige Schulabwesenheit. Durch die CBCL wurden bei 18% Verhaltensauffälligkeiten nachgewiesen. Die Gruppe mit schlechter Analfunktion war dabei signifikant häufiger betroffen als die mit guter Analfunktion. Das Punktesystem wies signifikant geringere Werte bei Kindern mit operierten Analfehlbildungen gegenüber der Kontrollgruppe auf.

Diseth et al. (1998) erhoben eine erhöhte Rate psychiatrischer Erkrankungen bei Kindern mit anorektalen Fehlbildungen. Sie untersuchten 33 Jugendliche (12-20 Jahre) mit dem Child Assessment Schedule (CAS), der Children's Global Assessment Scale (CGAS), dem Youth Self Report (YSR) und der CBCL. Bei 73% der Patienten zeigte sich eine verschlechterte psychosoziale Situation mit statistischem Zusammenhang zwischen psychischer Belastung und Stuhlinkontinenz. Die Dauer täglich wiederholter analer Dilatationen als invasive Eingriffe, chronische familiäre Probleme und ein Mangel an elterlicher Wärme hatten Anteile an der Varianzaufklärung der psychosozialen Anpassung. 58% der Patienten erfüllten die Kriterien für eine psychiatrische Diagnose.

Kinder und Jugendliche mit anorektalen Fehlbildungen sind psychosozial belastet und müssen zum Teil psychiatrisch behandelt werden. Aus diesem Grund forderten Diseth et al. (1996) bei diesen Patienten und ihren Familien eine körperliche und psychologische Betreuung von der frühen Kindheit bis zum Erwachsenenalter. Bai et al. (2000) verlangten konservative Therapien zur Wiederherstellung oder Verbesserung der Stuhlinkontinenz sowie eine psychologische Mitbetreuung. Die meisten Untersucher wählten die Stuhlinkontinenz als Zielgröße in Beziehung zu Alltagsbelastung und Lebensqualität.

Dass die Stuhlinkontinenz zumindest nicht allein verantwortlich für eine schlechte Anpassung gemacht werden konnte, zeigten andere Arbeiten.

Diseth et al. (1994) gaben Jugendlichen in 60% der Fälle psychiatrische Diagnosen: Über-ängstlichkeit, Depressionen, Dysthymien, Selbstwert- und Körperkonzeptprobleme sowie oppositionelle Störungen spielten dabei eine Rolle. Die in über 70% anhand von CAS, CGAS, YSR und CBCL gemessene psychosoziale Dysfunktion korrelierte mit chronischen familiären Schwierigkeiten sowie der Dauer analer Dilatationen. Sie wies keinen Zusammenhang mit der Stuhlinkontinenz auf. Vielmehr diskutierte Diseth die Abhängigkeit von der Mutter bei pflegerisch-therapeutischen Maßnahmen. Er kritisierte die mangelnde Einbindung der Väter zu Hause und die häufige frühkindliche Separation von den Bezugspersonen im Krankenhaus. Er riet zu einem offenen Umgang mit der Erkrankung und forderte die Nutzung individueller Interviews anstelle von Eltern- und Selbstauskunftsfragebögen bei Untersuchungen sowie die Verknüpfung von psychosozialen mit somatischen Interventionen.

Ludman et al. (1995; 1994) zeigten, dass die Prävalenz psychiatrischer Erkrankungen bei ARM höher war als in der Normalbevölkerung. Im Elternurteil der CBCL fanden sich bei 27% der Patienten erhöhte Depressionswerte. Emotionale Störungen erreichten in 19% eine schwere, in 10% eine leichtere Ausprägung. Bei 29% der Patienten wurde eine psychiatrische Störung diagnostiziert, Kinder von sechs bis elf Jahren zeigten häufiger psychiatrische Störungen (30%) als Jugendliche im Alter von zwölf bis 17 Jahren (17%). Beim Vergleich von Patienten mit und ohne Stuhlinkontinenz ergaben sich keine Unterschiede im Bereich emotionaler Probleme und Depressionen. Zwar stellte die Behandlung einer ARM einen Risikofaktor für soziale Probleme und Verhaltensauffälligkeiten dar, die Kontinenz spielte dabei offenbar keine Rolle. Vielmehr waren unabhängige Faktoren wie Bildungsgrad und Geschlechtseffekte verantwortlich.

In einer weiteren Studie untersuchten Ludman et al. (1993) die intellektuelle Entwicklung von Kindern, die in der Neugeborenenzeit relevanten chirurgischen Interventionen unterzogen wurden. Keine Unterschiede zur Normalpopulation fanden sie dabei bei frühzeitiger kompletter Wiederherstellung. Bei Kindern, die weiteren Operationen im Alter von über drei Jahren unterzogen werden mussten, stellten sie vor allem Sprachentwicklungsstörungen fest. Diese korrelierten allerdings auch mit der mütterlichen Intelligenz und der soziodemografischen Stellung.

Ditesheim et al. (1987) machten darauf aufmerksam, dass die psychosoziale Belastung durch Inkontinenz in verschiedenen Alterstufen unterschiedlich stark war. Insbesondere Kinder und Jugendliche ab zehn Jahren waren durch die Stuhlinkontinenz in ihrer Lebensqualität stärker beeinträchtigt als jüngere Kinder. Einerseits nahm die unterstützende Haltung der Eltern mit zunehmendem Alter ab. Andererseits wurden körperliche Beeinträchtigungen wie Stuhlinkontinenz von Lehrern und Gleichaltrigen schlechter toleriert, folgerte Ditesheim.

Aus den drei zuletzt beschriebenen Untersuchungen ließ sich erkennen, dass sowohl Geschlechtseffekte, Altersabhängigkeiten, aber auch mütterlicher Bildungsgrad und weitere soziodemografische Voraussetzungen für eine gute psychosoziale Adaptation eine Rolle spielten. Ob sich multidisziplinäres Vorgehen positiv auswirkte, soll nachfolgende Beschreibung zeigen.

Van Kuyk et al. (2000) untersuchten bei 43 Kindern und Jugendlichen zwischen zwei und 16 Jahren, ob verhaltenstherapeutische Komponenten im multidisziplinären Regime zur Reduktion von Darmentleerungsproblemen führen können. Bewertet wurden sowohl Kontinenz und Verstopfung als auch Defäkationsverhalten und Presstechnik. Das methodische Programm sah eine Involvierung der Eltern als Co-Trainer für Tagesstruktur, zeitliches Management der Toilettengänge und positive Verstärker vor. Die Psychotherapeutin steuerte das Lernen anhand adäquater Informationen unter Vermeidung von Konflikten, Ängsten und Aversionen. Die Physiotherapeutin übernahm die Kontrolle der erlernten Presstechniken im sogenannten biopsychosozialen Therapieansatz. Sowohl jüngere (2 bis 5 Jahre), in den Voruntersuchungen insgesamt schwerer betroffene Kinder, als auch ältere Kinder und Jugendliche profitierten von Verbesserungen der Kontinenz. Verstopfungen verloren sich bei zehn Kindern, das Defäkationsverhalten konnte bei einem Patienten nicht beeinflusst werden, die Presstechniken wurden bei allen verbessert.

In einer weiteren, prospektiven Studie wurden diese Ergebnisse anhand einer Wartegruppe aus Betroffenen reproduziert, die dem oben beschriebenen Vorgehen später zugeführt wurde (Van Kuyk et al. 2001). In beiden Untersuchungen konnten keine schweregradassoziierten Unterschiede im Behandlungsergebnis gefunden werden, das posttherapeutische Follow-Up nach 7 Monaten zeigte eine stabile Verbesserung.

Hartmann et al. (2004) untersuchten anhand eines Lebensqualitätsfragebogens von ARM und Morbus Hirschsprung betroffene sowie gesunde Kinder und Jugendliche. Obwohl die Lebensqualität der Kranken gegenüber den Gesunden erniedrigt war, zeigten nur die von ARM Betroffenen krankheitsspezifische Probleme. Inkontinenz und Verstopfung und die daraus resultierenden Einschränkungen wie Schmerzen oder beeinträchtigte Rollenfunktionen wurden thematisiert. Insgesamt hatte die psychosoziale Funktionsfähigkeit einen stärkeren Einfluss auf die Lebensqualität als Inkontinenz und Verstopfung.

Pfeiffer et al. (2002) charakterisierten mehrfach operierte Kinder als kontaktscheu, gehemmt, ängstlich, leicht irritierbar und nervös. Sie wiesen auf einen Zusammenhang zwischen emotionaler Erregbarkeit sowie Anzahl und Dauer der Krankenhausaufenthal-

te hin und fanden psychische Auffälligkeiten im Sinne internalisierender Störungen und Selbstwertstörungen.

Schneider (1987) hielt fest, dass Eltern nach der Geburt betroffener Kinder ungenügenden emotionalen Beistand und nur unausreichende Aufklärungen über die Behinderung erfuhren. Als Gründe wurden ungenügende Ausbildung psychosozialer Kompetenzen, ungenügende Berücksichtigung entsprechender Fragestellungen in weiten Teilen der Medizin, ein mangelnder Kenntnisstand über das spezielle Krankheitsbild und dessen therapeutischen Möglichkeiten, aber auch Personalmangel benannt. So mussten laut Schneider die Eltern die Situation auf sich gestellt bewältigen und sich um die Förderung der Kinder und deren Behandlung bemühen. Die anale Inkontinenz erschien in der elterlichen Wahrnehmung der gesellschaftlichen Reaktionen als sozialer Stigmatisierungsanlass, Stuhlinkontinenz wurde als „unsauber“ und „unrein“ betrachtet. Ein defizitäres Selbstbild bedeutete eine Belastung der psychosozialen Entwicklung. Als besonders kritisch wurde dabei die sexuelle Entwicklung beschrieben.

Der Anpassung, der Bewältigung und dem Management durch die Eltern kommt dabei gerade in den ersten Lebensjahren eine sehr bedeutsame Rolle in der kindlichen Entwicklung zu. Die Art des familiären Umgangs mit der Behinderung gegenüber der Umwelt (offener Umgang versus Verheimlichung) sei bedeutsam für die Entwicklung des Kindes (Schneider 1987). Sowohl die Einstellung der Eltern gegenüber den Freizeitaktivitäten des Kindes als auch die Einstellung der Umwelt zur Behinderung tragen zum aktiven Kontakt unter Gleichaltrigen bei. Schneider (1987) fand überprotektive Eltern in 25% der Fälle, wobei Pflege und medizinische Versorgung sowie Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte fast immer von den Müttern realisiert wurden.

Auch Mattson (1977) hielt eine ausgeprägte Tendenz der Eltern anal inkontinenter Kinder fest, nachgiebiger und möglichst liebevoll, weniger disziplinierend und „überprotektiv“ zu sein. Die Eltern nahmen eine die Behinderung verleugnende Haltung ein.

1.3 Aufgaben und Hypothesen

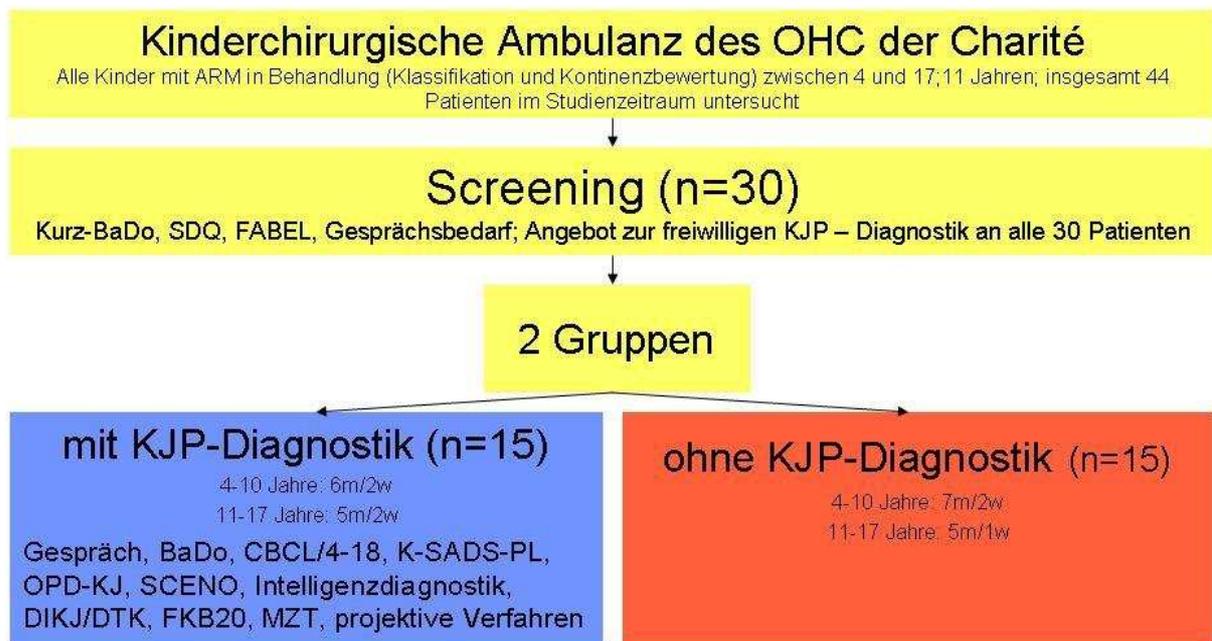
Ziel der vorliegenden Studie ist es, die Komorbidität und den psychosozialen Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen und deren Familien zu erfassen. Dabei werden Kinder und Jugendliche der kinderchirurgischen Klinik des Otto-Heubner-Centrums im Campus-Virchow-Klinikum der Charité, Universitätsmedizin Berlin untersucht. Alle Teilnehmer werden in dem Screening erfasst. Anschließend wird Allen das Angebot der kinder- und jugendpsychiatrischen Mitbetreuung unterbreitet. Die Patientengruppe, die das kinder- und jugendpsychiatrische Betreuungsangebot annimmt, wird mit der Patientengruppe, die das Angebot ablehnt, hinsichtlich soziodemographischer Daten, der psychischen Gesundheit und der psychosozialen Belastung verglichen. Die Komorbidität und der psychosoziale Betreuungsbedarf der Kinder und Jugendlichen mit ARM wird deskriptiv beschrieben. Das Projekt soll Modellprojekt für die Etablierung einer multidisziplinären Betreuung dieser Patienten sein. Dabei soll es das hier eingesetzte und gegebenenfalls weiter zu entwickelnde Screeningverfahren ermöglichen, eine erhöhte Belastung der Kinder und Eltern zu eruieren und nötigenfalls eine Mitbehandlung einzuleiten. Weiterhin soll anhand der erforschten Ergebnisse ein konzeptualisierter, über die kinderchirurgische Betrachtung hinausgehender Vorschlag für die Nachsorge erarbeitet werden. Dieser Vorschlag soll eine regelmäßige Evaluation der psychosozialen Adaptation an die altersspezifischen Entwicklungsaufgaben berücksichtigen und dadurch die Notwendigkeit eines erweiterten Betreuungsangebotes abschätzen.

I. Arbeitshypothese: Es gibt eine positive Korrelation zwischen der Stuhlinkontinenz bei chirurgisch behandelten ARM und einer psychiatrischen Komorbidität bei Kindern und Jugendlichen.

- I. Teilhypothese: Männliche Patienten sind häufiger und von schwereren Formen der ARM betroffen und leiden daher häufiger an psychiatrischen Erkrankungen.
- II. Teilhypothese: Mit steigendem Lebensalter steigt die Zahl der psychiatrischen Erkrankungen. Jugendliche mit ARM über zwölf Jahren sind aufgrund von veränderter Körperwahrnehmung, schlechterer Akzeptanz bei Gleichaltrigen und schlechterer Abschirmungsmöglichkeiten durch die Eltern häufiger von psychiatrischen Erkrankungen betroffen.
- II. Arbeitshypothese: Familien, die sich für eine psychiatrische Mitbetreuung entscheiden, unterscheiden sich von den Familien, die dieses Angebot ablehnten. Die Kinder der erstgenannten Familien sind körperlich stärker betroffen, Eltern und Kinder sind psychisch stärker belastet. Diese Familien sind diskussionsbereit und suchen nach Unterstützung.

2 Methoden

In diesem Kapitel erfolgt zunächst die Beschreibung der Kriterien zur Teilnahme an der Untersuchung (Kapitel 2.1) sowie der Stichprobe. Anschließend wird der chirurgisch-somatische Anteil des Studienaufbaus dargelegt, insbesondere die Klassifikation und Kontinenzbewertung (Kapitel 2.2). Später wird der Ablauf des Screenings nach psychosozialen Belastungen (Kapitel 2.3) sowie der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik (Kapitel 2.4) skizziert. Dabei erfolgt die detaillierte Beschreibung Diagnostikinstrumente chronologisch nach Arbeitsschritten. Die folgende Abbildung zeigt einen grafischen Überblick über den Studienablauf (Abbildung 3).



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: Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche; DTK: Depressionstest für Kinder; FKB20: Frankfurter Körperbildfragebogen; MZT: Mann-Zeichen-Test

Abbildung 3: Das Arbeitsprogramm

2.1 Stichprobe

2.1.1 Abbruchkriterien

Im Rahmen der kinderchirurgischen Sprechstunde wurde zunächst ein persönlicher Kontakt zu den Patienten hergestellt (Warming-up). Im Anschluss wurde den Patienten und Eltern die Untersuchungsabsicht erklärt und Fragen wurden erörtert.

Erwiesen sich die Patienten als äußerst belastet, stark unkonzentriert und nicht in der Lage, sich auf das Screening oder die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik einzulassen, wurde die Untersuchung abgebrochen. Ferner wurde die Studienteilnahme abgebrochen, wenn die Patienten oder ein Sorgeberechtigter die Einwilligung widerriefen.

2.1.2 Ausschlusskriterien

Patienten über 17;11 Jahren, Familien mit nicht ausreichenden Deutschkenntnissen sowie Patienten, die nicht aufgrund einer ARM an einer Stuhlinkontinenz litten, wurden von der Untersuchung ausgeschlossen. Die Teilnahme an der Studie konnte durch die betroffenen Patienten und die Sorgeberechtigten abgelehnt oder im Verlauf abgebrochen werden.

2.1.3 Einschlusskriterien

In die Stichprobe wurden alle Patienten der kinderchirurgischen Klinik des Otto-Heubner-Centrums für Kinder- und Jugendmedizin, Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum bis einschließlich des 17. Lebensjahres mit

1. ARM (Q42.0 bis Q42.9 sowie Q43.5 bis Q43.7 und Q43.9) und assoziierten Malformationen beziehungsweise
2. mit andernorts klassifizierten Syndromen und einer assoziierten ARM (i.e. Morbus Down) aufgenommen.

Betroffene nach Vollendung des 18. Lebensjahres konnten auf Wunsch hin untersucht und beraten werden, in die Studienergebnisse gingen die erhobenen Daten jedoch nicht ein. Das Einverständnis der Patienten und Sorgeberechtigten zur Teilnahme an der Befragung und Auswertung zu wissenschaftlichen Zwecken sowie zum Datenschutz wurde schriftlich festgehalten.

2.1.4 Patienten

Im Zeitraum von Juni 2004 bis September 2005 wurden insgesamt 44 Kinder und Jugendliche auf die Studienteilnahme hin befragt und aufgeklärt. Neun dieser Familien wurden wegen aktuell sehr hoher Belastung nicht in die Studie aufgenommen. Zwei weibliche und drei männliche Betroffene im Alter von 21 bis 29 Jahren, die in oben genannter Klinik behandelt wurden, konnten auf Grund eines zu hohen Lebensalters nicht aufgenommen werden (vgl. Kapitel 2.1.2).

Die Tabelle 1 enthält die in die Studie integrierten 30 Probanden, die zwischen vier und 17;11 Jahren alt waren. Der Median lag bei 10.0 Jahren. Es erfolgte eine Unterteilung in zwei Altersgruppen von vier bis zehn und von elf bis 17 Jahren.

Alter in Jahren	Geschlecht und Anzahl		Gesamt
	männlich	weiblich	
4-10	13	4	17
11-17	10	3	13
Gesamt	23	7	30

Tabelle 1: Alters- und Geschlechtsverteilung

2.2 Chirurgisches Arbeitsprogramm

Zunächst werden die Untersuchungen und Therapien im Rahmen des ambulanten oder stationären Behandlungsablaufes beschrieben (Kapitel 2.2.1). Die genutzten chirurgisch relevanten Klassifikationen der ARM sowie die angewendeten international vergleichbaren Kontinenzbewertungsscores werden anschließend erläutert (Kapitel 2.2.2 sowie

2.2.3). Aus der Einordnung der Erkrankungen in Klassifikationen und Kontinenzgruppen entstand unter Berücksichtigung des Verlaufes von Therapien und Komplikationen und deren psychosozialen Implikationen die Kriterien zur Entwicklung einer kombinierten Schweregradskala (Kapitel 2.2.4).

2.2.1 Chirurgische Untersuchung und Therapie

Das standardisierte Untersuchungsprogramm beinhaltete eine klinische Anamnese und körperliche Untersuchung. So sollten Patienten, die von einer erneuten chirurgischen Korrektur profitieren würden, primär diagnostiziert werden. Unmittelbar in die konservative Weiterbehandlung wurden Patienten integriert, bei denen eine chirurgisch zufriedenstellende Korrektur der ARM bestand. Mit Hilfe der anorektalen Manometrie wurde eine Sphinkterinsuffizienz als Ursache des Stuhlschmierens ausgeschlossen. Über einen Zeitraum von zwei Wochen vor Entscheidung über Therapiemodus und -beginn wurde anhand eines detaillierten Stuhlkalenders Entleerungsfrequenz, Stuhlportionsgröße und Stuhlkonsistenz, die Notwendigkeit bei der Entleerung zu pressen sowie die Häufigkeit des Schmierens erfasst. Zudem sollte das Stuhlschmierens den Ruhe- und Aktivphasen zugeordnet werden. Anhand dieser Daten wurden die Probanden den Kontinenzgruppen zugeordnet (Kapitel 2.2.3).

Das Behandlungskonzept richtete sich nach der vorherrschenden Komponente der Stuhlentleerungsstörung: Inkontinenz oder Hyperkontinenz. Das Behandlungsprogramm wurde aus diversen Bausteinen individuell für jeden Patienten zusammengestellt. Die konservativen Therapieoptionen waren:

- Induktion mit forcierten rektalen Abfuhrmassnahmen (Klistiere, Laxanzien)
- Medikamentöse Stuhlentleerungsunterstützung (Lactulose, Magnesiumoxid)
- Bowel management
- Ballaststoffreiche, hydrophile Diät bei reichlich Flüssigkeitszufuhr
- Hydrophobe Diät bei reichlich Flüssigkeitszufuhr

- Verhaltenstraining: Rhythmus für Stuhlentleerungen (täglich zur gleichen Zeit nach einer Hauptmahlzeit auch ohne Stuhldrang die Toilette aufsuchen)
- Detaillierter Stuhlkalender (Datum, Uhrzeit, Menge, Form, Konsistenz, Stuhlschmierer in Ruhe- und Aktivphasen)

2.2.2 Klassifikation

In der vorliegenden Arbeit wurden die Klassifikationen nach Peña (Levitt et al. 2007; Peña 1995) (Tabelle 2) und die sich daran orientierende Klassifikation der Krickenbeck-Konferenz (Holschneider et al. 2005) verwendet. Die an bestehenden Fisteln orientierte Klassifikation nach Peña gibt gleichzeitig einen Überblick zu Prävalenzen, beteiligten Organsystemen und Funktionseinschränkungen, die in Patientenkohorten mit bis zu 1.200 Probanden erarbeitet wurden (Peña 1995).

Fistel oder Fehlbildung ohne Fistel	Prävalenz	Sphinkter	Sacrum	Urologische Begleitfehlbildungen	Willkürliche Darmbewegungen	Willkürlicher Darmverschluss	Obstipation
perineal (m/w)		unauffällig	unauffällig	28%	100%	100%	50%
rectovestibulär (w)	25%		unauffällig	40%	92%	55%	61%
rectourethral bulbär (m)	25%	unauffällig	unauffällig	46%	81%	31%	59%
rectourethral prostatistisch (m)	25%	hypoplastisch	hypoplastisch	60%	73%	20%	45%
rectovesical (m)	10%	hypoplastisch	hypoplastisch	78%	30%	0%	15%
Imperforierter Anus ohne Fistel (m/w)	5%	unauffällig	unauffällig	28%	90%	52%	55%
Rektalatresie / -stenose (m/w)	1%	unauffällig	unauffällig	0%	0%	88%	55%
Kloake <3cm gemeiner Kanal (w)			hypoplastisch	66-90%	80%	28%	40%
Kloake >3cm gemeiner Kanal (w)			hypoplastisch	66-90%	55%	17%	48%

(m) = männlich; (w) = weiblich, (m/w) = männlich und weiblich

Tabelle 2: Nonsyndromale Klassifikation nach Peña 1995

„Willkürliche Darmbewegungen“ waren dabei als Pro- und Anti-Peristaltik zu verstehen, die eine vegetative Innervation des Rektalabschnittes voraussetzte und eine Entleerung ermöglichte. Das gezielte Absetzen des Stuhles konnte angesichts eines insuffizienten oder fehlenden Sphinkterapparates erschwert sein (Peña 1995).

Die Krickenbeck-Konferenz (Holschneider et al. 2005) fand im Jahre 2005 unter Beteiligung vieler Experten mit dem Ziel statt, Behandlungsstandards für ARM zu entwickeln. Die Klassifikation der Malformationen orientierte sich weitgehend an der von Peña (1995) propagierten. Die Krickenbeck-Teilnehmer schlugen zwei Klassifikationsgruppen vor. In der klinischen Obergruppe wurden die Perineal- (kutan-) fistel, die Rectourethralfistel, unterteilt in bulbär und prostatisch, die Rectovesikalfistel, Vestibularfistel, Kloakenmalformation, Analstenose sowie die anorektale Malformation ohne Fistel subsummiert. Die seltenen Varianten der Untergruppe waren der sogenannte Kolonsack, die Rektalatresie und -stenose, die Rectovaginalfistel, die H-Fistel und andere.

2.2.3 Kontinenzbewertung

Um die Stuhlkontrolle zu bewerten, wurde nach willkürlichen Darmbewegungen beziehungsweise Darmentleerungen gefragt. Dabei handelt es sich um das Gefühl, die Toilette benutzen zu müssen und in der Lage zu sein, dieses verbalisieren und den Stuhl bis zur Toilette halten zu können. Bei positiver Beantwortung wurden diese Kinder der Gruppe 1 zugeordnet (Tabelle 3). Wenn Schmierer als unwillkürlicher Verlust kleiner Stuhlportionen mit Verschmutzung der Unterwäsche, mit oder ohne willkürliche Darmentleerungen auftrat, wurde der Patient der Gruppe 2 zugeordnet. Grad 1 wurde dabei qualifiziert, wenn der Stuhlverlust in kleinsten Mengen ein- bis zweimal pro Woche ohne soziale Konsequenzen auftrat, was auch von mangelhafter Hygiene kleinster Kinder nach dem Toilettengang herrühren konnte. Grad 2 wurde für tägliches Schmierer ohne soziale Probleme vergeben. Grad 3 repräsentierte konstantes Stuhlschmierer, das von der Umgebung registriert und zurückgewiesen wurde. In der 3. Gruppe wurde Obstipation als Unmöglichkeit des spontanen Rektumentleerens ohne Hilfe beschrieben. Diätmaßnahmen wurden in Grad 1, Laxantien in Grad 2 und Einläufe in Grad 3 erfasst. Die Urininkontinenz in der 4. Gruppe wurde in Grad 1 für leichtes Urinträufeln mit tags und

nachts feuchter Unterwäsche sowie Grad 2 für komplette Urininkontinenz unterteilt (Tabelle 3).

Die Krickenbeck-Konferenz (Holschneider et al. 2005) legte die chirurgischen Prozeduren für einzelne Fehlbildungsformen fest und konnte für spezifische intra- und postoperative Komplikationen Empfehlungen für Nachbehandlung und Bewertung geben. Das dort beschlossene Kontinenzbewertungsschema orientierte sich an den Vorschlägen von Holschneider (2002) und Peña (1995).

Gruppe	Symptom	Unterteilung	
1	Willkürliche Darmbewegungen	Grad 1	Den Drang spüren
		Grad 2	Kapazitäten diesen zu verbalisieren
		Grad 3	Den Stuhldrang halten
2	Schmierer	Grad 1	Gelegentlich (1-2 / Woche)
		Grad 2	Täglich, keine sozialen Probleme
		Grad 3	Ständig, soziale Probleme
3	Obstipation	Grad 1	Management durch Diät
		Grad 2	Management durch Laxanzien
		Grad 3	Management durch Einläufe / <i>Resistent gegen Diäten und Laxanzien</i>
4	Urininkontinenz	Grad 1	Leichtes Träufeln mit feuchter Unterwäsche
		Grad 2	Komplett inkontinent

Kursiv: Bezeichnung nach Krickenbeck-Konferenz; Gruppe 4 entfällt hier

Tabelle 3: Kontinenzskalen

Gruppe 4 wurde nicht klassifiziert. Gruppe 3, Grad 3 wurde als „resistent gegen Laxanzien und Diäten“ bezeichnet. Die Einteilung deckte sich ansonsten mit der nach Peña und wurde deshalb in Tabelle 3 übernommen. Als Zusatzinformation wurde die Benennung der operativen Prozedur sowie der spinalen Anomalien gefordert. Da die Primäroperation der hier untersuchten Kinder meist außer Haus erfolgte, konnte das Operationsverfahren oft nicht zugeordnet werden.

2.2.4 Kombinierte Schweregradskala

Beschreibung	Grad
Keine körperliche Symptomatik	I
Obstipation	II
Inkontinenz ohne Obstipation	III
Leichtere (Begleit-) Fehlbildungen	IV
Schwerere (Begleit-) Fehlbildungen	V
Mehrfachoperationen und Komplikationen	VI

Tabelle 4: Kombinierte Schweregradskala

Die Einordnung in die kombinierte Schweregradskala von Märzheuser und Schmidt (Tabelle 4) erfolgte anhand elterlicher und / oder persönlicher Berichte, des Stuhlkalenders, des somatischen Untersuchungsbefundes sowie Aspekt des Sphinkters, digitalem Tastbefund und Sphinkterdruck. Sie berücksichtigte darüber hinaus Anzahl und Schwere assoziierter Fehlbildungen, Menge und Umfang vorangegangener Operationen und Komplikationen, um auch die psychosoziale Belastung einschätzen zu können.

Grad I (Tabelle 4) wurde vergeben, wenn eine Stuhlkontinenz ohne Hilfsmittel bei teilweise vorhandenem äußeren Sphinkter oder sehr gut ausgeprägter Beckenbodenmuskulatur möglich war und darüber hinaus keinerlei körperliche Einschränkungen auftraten.

Bei vielen Betroffenen war eine die Darmfunktion bestimmende Verstopfungssymptomatik vorherrschend. Die durch eine Stenose oder eine Motilitätsstörung bedingte Hyperkontinenz führte zur Akkumulation einer Stuhlsäule im Colon und Rektum, die durch den Einsatz von Diäten oder Klistieren beseitigt werden musste. Zum Überlauf kam es durch das Vorbei- und Auslaufen von Stuhl entlang der Stuhlsäule (Grad II). Eine Inkontinenz bei dünnerem Stuhl ohne Verstopfung war meist deutlicher ausgeprägt und insofern als schwerwiegender zu bewerten, da hier meist einzig das tägliche Spülen eine Therapieoption darstellte (Grad III). Zur weiteren Bewertung wurden verschiedene Abstufungen körperlicher Beeinträchtigungen durch die primäre aber auch durch assoziierte Fehlbildungen berücksichtigt. Zahl und Schwere operativer und konservativer Behandlungen sowie deren Komplikationen wurden einbezogen. Als „leichtere

Fehlbildungen“ im Sinne der Gradabstufung IV wurden eine Sacrumdysplasie, Glutathionhypoplasie, akzessorische Finger, eine durchgeführte Orchidopexie, eine subvesikale Obstruktion aber auch ein vesiko-urethraler Reflux erachtet. Der nächste Schweregrad V wurde durch assoziierte Fehlbildungen wie angeborene Herzvitien, Nierenfehlbildungen, Ösophagusatresien und syndromalen Fehlbildungsassoziationen bestimmt. In der Schweregradgruppe VI fanden sich Betroffene mit postoperativen Komplikationen und Mehrfachoperationen. Zur Erklärung der Zuordnung in die beiden Schweregrade V und VI: Grad VI wurde vergeben, wenn neben schweren assoziierten Fehlbildungen (Grad V) die (einfache) Primärkorrektur der Analfehlbildung Komplikationen mit starken Auswirkungen auf die Kontinenzprognose verursachte, die durch weitere Eingriffe nicht sicher beseitigt werden konnten. Eine schwere VACTERL-Fehlbildungsassoziation konnte einerseits Gruppe V zugeordnet werden, wenn die Korrektur ohne größere postoperative Schwierigkeiten verlief. Andererseits wurde Grad VI vergeben, wenn bei einer leichteren somatischen Betroffenheit (Analatresie mit perinealer Fistel ohne weitere Fehlbildungen) mehrfache Eingriffe mit postoperativen Schwierigkeiten auftraten.

2.3 Screening nach psychosozialen Belastungen

In den folgenden Kapiteln soll das gesamte psychiatrische Arbeitsprogramm als Hauptarbeitsfeld zur Beantwortung der Studienfragen erläutert werden. Das Programm wurde in zwei Teile untergliedert: in das Screening und die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik (Kapitel 2.4). Die Beschreibung der klinischen Untersuchung sowie der genutzten Instrumente erfolgt so, wie sie im Studiendesign angeordnet waren und mit den Patienten durchgeführt wurden. Das erste Treffen fand in Abstimmung mit dem ambulanten oder stationären kinderchirurgischen Untersuchungstermin in Anwesenheit der Eltern statt. Mit den Kindern und deren Eltern wurden erste persönliche Erfahrungen ausgetauscht, anschließend wurde die Untersuchungsabsicht und der -aufbau sowie Hintergründe zur Fragstellung erläutert. Hiernach wurden Fragen beantwortet und die Einwilligung erklärt. Das einführende Gespräch mündete im Ausfüllen der Fragebögen, nachdem anamnestisch erhobene Daten anhand der ersten beiden Seiten der 3. Auflage der Basisdokumentation Kinder- und Jugendpsychiatrie (Englert et al. 1998) festgehalten wurden. Zur Einschätzung des Krankheitserlebens und der subjektiven Belas-

tung wurde auch die Krankheitsgeschichte aus der Perspektive der Eltern erfasst. Danach erhielten die Eltern die Familienbelastungsskala (FABEL) und den Fragebogen zu Stärken und Schwächen (Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ), den auch Jugendliche ab elf Jahren ausfüllten. Zusätzlich beantworteten Eltern und Kinder eine Zusatzfrage zur Einschätzung der Notwendigkeit einer psychiatrischen Mitbehandlung:

Haben Sie (Hast Du) schon einmal den Wunsch gehabt, mit einem Psychologen über die Probleme mit Ihrem Kind (Deine Probleme) zu sprechen?

Bitte bewerten Sie (bewerte) auf einer Skala von 0 bis 10.

0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10

überhaupt nicht ständig

Abbildung 4: Einschätzung des Gesprächsbedarfes im Screening

Allen Familien wurde eine kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik (Kapitel 2.4) angeboten.

Diese Diagnostik bestand aus einer kinder- und jugendpsychiatrischen Exploration unter Zuhilfenahme der Basisdokumentation und Erhebung des psychopathologischen Befundes (Döpfner et al. 1991). Weitere Bestandteile waren die Child Behavior Check List (CBCL/4-18), je nach Alter und Bedarf auch der Youth Self Report (YSR) und die Teacher's Report Form (TRF). In einem zweiten Treffen wurde das Kiddie-Sads-Interview (Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version, K-SADS-PL) mit der Mutter oder dem Vater und getrennt davon mit den Patienten durchgeführt. Bei den Betroffenen wurde außerdem die Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter (OPD-KJ) angewendet. Im Rahmen einer testpsychologischen Untersuchung an einem weiteren Termin wurde neben der Intelligenztestung mit Hilfe der Kaufman-ABC (K-ABC) oder des Hamburg-Wechsler-Intelligenztests III (HAWIK-III) der Depressionstest für Kinder (DTK) oder das Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) durchgeführt. Im projektiven Wiener-Satzergänzungstest (W-SET) konnten Kinder zu Satzanfängen frei assoziieren. Zur Erfassung von Störungen des Selbstbildes und von Körperschemastörungen wurde der Frankfurter Körperbildfragebogen (FKB 20), der Mann-Zeichen-Test (MZT) und für noch jüngere Kinder eine „Mal-dich-selbst“-Instruktion eingesetzt. Nach Abschluss der Diagnostik wurde ein Therapieplan mit Integ-

ration verschiedener Behandlungsmaßnahmen erarbeitet. Die Ergebnisse der Diagnostik sowie die Vorschläge zum Therapieplan wurden mit den Familien ausführlich besprochen, wobei Fragen geklärt und Hilfsangebote vermittelt werden konnten.

In den nachfolgenden Abschnitten sollen die verwendeten Testverfahren und Instrumente detailliert beschrieben werden. Die Mehrzahl der erklärten Tests wurden von der Testzentrale (2005b) beschrieben. Andere zur methodischen Erklärung oder Ergebnisinterpretation verwendete Quellen werden benannt.

2.3.1 Familienbelastungsskala (FABEL)

Die FABEL (Ravens-Sieberer et al. 2001) ist die psychometrisch geprüfte, deutsche Übersetzung der Impact on Family Scale (Stein et al. 1980) zur Selbstbeurteilung der Auswirkung chronischer Erkrankungen im Kindesalter. Der Fragebogen enthält 33 Items sowohl zur persönlichen und zur täglichen sozialen Belastung der Eltern, sowie zur finanziellen als auch zur Geschwisterbelastung. Außerdem werden die Probleme bei der Bewältigung der Belastung abgefragt und ein Summenwert der familiären Belastungen gebildet. Anhand von 273 Familien (Kinder 0 bis 18 Jahre, körperliche oder geistige Behinderung oder chronische Erkrankung mit psychosozialen Folgen) wurde das Instrument mit guter Akzeptanz, Konstrukt- und Diskriminanzvalidität, Reliabilität und interner Konsistenz ($\alpha \geq .70$ für die Subskalen und $.89$ für die Gesamtskala) psychometrisch geprüft.

2.3.2 Strengthes and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Das insgesamt 25 negative und positive Items umfassende Fragebogeninstrument SDQ existiert für Eltern und/oder Lehrer von vier- bis 16-Jährigen sowie für ab elfjährige Jugendliche im Selbsturteil. Mit jeweils fünf Items werden die einzelnen Skalen emotionale Probleme, externalisierende Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsprobleme, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen sowie prosoziales Verhalten abgebildet. Jedes Item kann als „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ und „eindeutig zutreffend“ bewertet werden. Aus den Rohwerten wird ein Gesamtproblemwert

errechnet Die Reliabilität der deutschen Version liegt für den Gesamtproblemwert bei .82, für die Einzelskalen zwischen .58 und .76 (Woerner et al., 2002, nach Klasen et al. 2003). Die Validierung der Skalenwerte erfolgte anhand der deutschen Übersetzung der CBCL/4-18 und ergab hoch signifikante Korrelationswerte von .58 bis .87 (Klasen et al., 2000, nachKlasen et al. 2003). Eine weitere Untersuchung stellte die Vorhersagefähigkeit des SDQ für eine psychiatrische Dysfunktion in 81% bis 91% als „wahrscheinlich“ dar und wies das Instrument als akkurate und praktische klinische Diagnostikhilfe aus (Goodman et al. 2000). Eine klinische Probandengruppe lag in der Selbstreportversion 1.4 Standardabweichungen über den Werten für die Gesamtprobleme einer Normalpopulation, mit einer sechsfach erhöhten Wahrscheinlichkeit eine klinisch relevant erhöhte Punktzahl zu erreichen (Goodman et al. 1998).

2.3.3 Basisdokumentation Kinder- Jugendpsychiatrie (BaDo)

Die im Rahmen des Screenings erhobene Kurzform de BaDo (Englert et al. 1998) enthält Angaben zu Vorstellungsbedingungen, insbesondere die Frage nach früheren Konsultationen wegen psychischer Auffälligkeiten, zur Wohnsituation und zum Sozialstatus, hier vor allem dem Schulabschluss, der Arbeitssituation und dem Beziehungsstatus der Eltern. Weiterhin werden das Alter der Mutter bei Entbindung, prä-, intra- und postpartale Auffälligkeiten sowie Störungen des Entwicklungsverlaufes in Kindergarten und Schule erfragt. Die Geschwistersituation und die familiäre Krankheitsanamnese schließen die Dokumentation ab.

Vollständig erhoben wurde die BaDo nur bei den Patientenfamilien, die an der ausführlichen kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik teilnahmen. Die BaDo besteht aus den soziodemografischen Daten, den familiären Belastungen und dem psychopathologischen Aufnahmebefund. Der somatisch-neurologische Befund wurde aufgrund der gesicherten Behandlung in der kinderchirurgischen Ambulanz ausgespart. Die dort gestellten Diagnosen, diagnostische Untersuchungen, Therapien, das Behandlungsergebnis und empfohlene Maßnahmen wurden übernommen. Der psychopathologische Aufnahmebefund umschließt die Einschätzung von psychiatrischen Störungen sowie Aspekte des Problemausmaßes und der Behandlungsmotivation.

2.4 Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik

Nach der Erhebung der vollständigen BaDo wurden die Patienten, die sich für die kinder- und jugendpsychiatrische Untersuchung entschieden hatten, anhand der nachfolgend beschriebenen Instrumente untersucht.

2.4.1 Child-Behavior-Checklist (CBCL/4-18) (Achenbach 1991b)

Die CBCL/4-18 ist der für Geschlecht und Alter normierte, 4 Seiten starke Fragebogen zur elterlichen Beurteilung von Kompetenzen und Verhaltens- sowie emotionalen Störungen (Achenbach 1991a). Es sind insgesamt 113 Items mit (0) für „trifft nicht zu“, (1) für „trifft manchmal oder etwas zu“ und (2) für „trifft zu“ zu beantworten. Die Kompetenz-Items werden in der Aktivitäts-, der Sozial- und der Schulskala summiert und in einem absoluten Kompetenzpunktwert zusammengefasst. Die Syndromskalen können zwischen den drei gleichzeitig einsetzbaren Fragebögen YSR, TRF und CBCL/4-18 anhand der zwei Syndromgruppen „internalisierend“ und „externalisierend“ verglichen werden. Die acht Syndromskalen beruhen auf Konstrukten empirisch gefundener, miteinander assoziierter Itemvariablen mindestens zweier von drei spezifischen Kernsyndromen in allen drei Fragebogentypen. Dabei gehören die Syndromskalen „Zurückgezogenheit“, „Somatische Beschwerden“ und „Ängstlich / Depressiv“ zur Gruppe der internalisierenden, „Delinquentes Verhalten“ und „Aggressives Verhalten“ zu den externalisierenden Störungen. „Soziale Probleme“, „Denkprobleme“ und „Aufmerksamkeitsprobleme“ bilden die dritte Gruppe. Als klinisch auffällig ist ein Proband einzuschätzen, wenn auf einer der beiden Syndromgruppen-Skalen ein T-Wert größer als 63 erzielt wird, der Grenzbereich liegt zwischen 60 und 63. Vergleiche zeigen, dass Kinder, die auf der Skala der Internalisierungen hohe Punktzahlen erlangen, häufig auch hoch oder überdurchschnittlich auf der Skala externalisierender Störungen punkten und vice versa. Trotzdem können Probleme vorwiegend externalisierender oder internalisierender Natur gefunden werden, wofür Achenbach (1991b) stringente Kriterien für extreme Gruppenunterschiede zwecks optimierter Variablendifferenzen vorschlägt. Er fordert Klassifikationen einer dieser beiden Gruppen nur dann vorzunehmen, wenn die Gesamtpunktzahl

den klinisch auffälligen Bereich in mindestens einem Instrument (CBCL/4-18, YSR oder TRF) erreicht und die Punktzahldifferenz in- und externalisierender Skalen in einem Instrument mindestens 10, in zweien mindestens 5 Punkte beträgt.

2.4.2 Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL) (Kaufmann et al. 1996)

Das semistrukturierte Interview K-SADS-PL (Delmo et al. 2001) evaluiert gegenwärtige und zurückliegende Episoden psychischer Störungen nach DSM-III-R und -IV sowie in der 5. Auflage der deutschen Forschungsversion (Kaufmann et al. 1996) auch nach ICD-10 bei Kindern und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren. Erfragt werden alle gängigen kinder- und jugendpsychiatrischen Störungen wie affektive Störungen, Schizophrenie, Angststörungen, Anpassungsstörungen, Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörungen, psychosomatische und Tic-Störungen sowie Substanzmissbrauch bei den Patienten und deren Eltern getrennt voneinander. Die Bewertung der Schwere von stetigen Merkmalen erfolgt mit Kodierungen von (0) bis (3), dabei wird (0) für „nicht bekannt / nicht einschätzbar“, (1) für „nicht klinisch“, (2) für „subklinisch“ und (3) für „klinisch“ kodiert. Diskrete Merkmale werden mit (1) für „nicht vorhanden“ und (2) für „vorhanden“ kodiert. Das Vorliegen klinischer Hinweise auf sogenannte Störungshauptkriterien im Screening-Interview verlangt die Durchführung der Erweiterungsinterviews, in denen alle weiteren Kriterien für diese Diagnose abgefragt werden. In die Beantwortung der diagnostischen Fragen fließen neben den konkreten Angaben von Kind und Eltern auch Informationen aus der Krankenakte und aus den Gesprächen ein. Anschließend wird die zusammenfassende Bewertung unter Berücksichtigung unterschiedlicher Gewichtung der Aussagen vorgenommen. Dabei soll beispielsweise bei Fragen zu inneren Zuständen wie Angst, Stimmung oder Suizidalität den Berichten der Jugendlichen mehr Gewicht beigemessen werden, wohingegen bei Angaben zu oppositionellen Verhaltensweisen den Eltern stärkere Einschätzungscompetenz zugesprochen wird. Anhand der ausformulierten Diagnosekriterien wird beurteilt, ob eine Diagnose entsprechend der ICD-10 vorliegt. Weder zur Reliabilität noch zur Validität des Instrumentes liegen Angaben vor.

2.4.3 Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter (OPD-KJ)

Bei der OPD-KJ handelt es sich um ein theoriegeleitetes, diagnostisch prozesshaftes System (Testzentrale 2005b, a), in das neben anamnestischen und direkt erfragten Informationen vor allem auch das Interaktionsgeschehen zwischen Patient und Untersucher einbezogen wird. Auf diese Weise sollen unbewusste, handlungsbestimmende Konflikte erschlossen werden. Dabei werden weitgehend verbreitete Begriffe psychoanalytischer Theorien operationalisiert, die möglichst von psychodynamisch orientierten Untersuchern geteilt werden aber auch Spielraum des Sinnverstehens offen lassen können (Arbeitskreis OPD-KJ 2001). Die OPD-KJ dient der diagnostischen Kategorisierung, der Handlungsanleitung des therapeutischen Prozesses, aber auch als qualitätssichernde und psychotherapieevaluierende Maßnahme. Die Datenerhebung erfolgt in einer individuenzentrierten, dem szenischen Material raumgebenden Weise und nicht vornehmlich themen- oder variablenbezogen. Im Anschluss an die Datenerhebung werden die Wahrnehmungen auf der Basis der psychoanalytischen Theorie operationalisiert kodiert. Die Konzeption der OPD-KJ orientiert sich an den Stadien der kognitiven Entwicklung nach Piaget (1970), den Entwicklungslinien nach A. Freud (1965) und den Entwicklungsaufgaben nach Havighurst (1972). Die Alterstufen werden demzufolge in Stufen 0 (bis 1;6 Jahre), 1 (1;7 bis 6;0 Jahre), 2 (6;1 bis 12;0 Jahre) und 3 (ab 12;1 Jahre) untergliedert und entsprechend dem Entwicklungsstand beschrieben. Im Aufbau der Datenerhebung (Interview, Spiel, Beobachtung und Fremdanamnese) und den Bewertungskategorien werden die Alterstufen unterschiedlich nuanciert und in der Auswertungsgewichtung berücksichtigt. Das Kernstück der Untersuchung bildet das Gespräch, in dem es um die Erfassung der Repräsentation aller Lebensbereiche geht..

Im Spiel, das dem Interview folgte, kommt der Sceno-Test zur Anwendung (s. a. Kapitel 2.4.4) Die Aufzeichnung der Interaktion, des Gespräches und der Szene mittels mehrerer Kameras aus verschiedenen Perspektiven ermöglicht die später wiederholte und auf psychopathologische Details fokussierende Evaluation durch Dritte.

Die vier einzeln anwendbaren Achsen „Beziehung“, „Konflikt“, „Struktur“ und „Behandlungsvoraussetzungen“ werden in den folgenden Textabschnitten beleuchtet.

2.4.3.1 Beziehungssachse

Beschrieben werden die Kommunikation, die Einflussnahme und die qualifizierenden Aussagen, die an den Kommunikationspartner gerichtet sind (objektgerichtet). Die (subjektgerichteten) Reaktionen auf Botschaften der eigenen Befindlichkeiten werden beachtet. Abbildung 5 zeigt das Circumplexmodell nach Kiesler (Arbeitskreis OPD-KJ 2001).

Zur Bewertung der Affiliation werden die (waagrecht dargestellten) qualitativen Merkmale der Angliederung der Subjekte genutzt, die Interdependenz beschreibt die (senkrecht dargestellte) gegenseitige Abhängigkeit. Qualitative Kriterien wie „gewähren lassend“, „liebepoll behandelnd“ oder „vorwurfsvoll entwertend“, „eigenen Handlungsimpulsen folgend“ sowie „wütend im Kontakt“ werden anhand einer fünfstufigen Skala (nicht, mittel und stark vorhanden sowie 2 Zwischenwerte) beurteilt. Als Referenz wird eine fiktive, geschlechts- und störungsunabhängige Altersnorm genommen.

Zur Auswertung der Beziehungssachse werden die qualitativen Merkmale zu Gruppen im Sinne des Circumplexmodells für den subjekt- und objektgerichteten Kreis zusammengefasst. Dabei werden die acht Merkmale eines Kreises in 4 Zweiergruppen subsummiert. Die Summenwerte werden aus den einzelnen Subskalen gebildet.

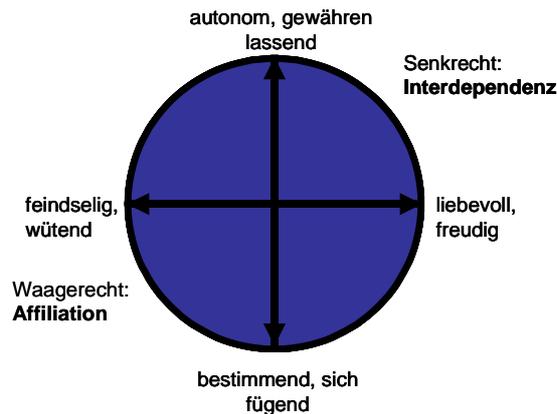


Abbildung 5: Circumplexmodell nach Kiesler (Arbeitskreis OPD-KJ 2001)

2.4.3.2 Konfliktachse

Konflikte werden in der psychoanalytischen Theorie als Ursache psychischer Störungen mitverantwortlich gemacht. Für die einzelnen Altersgruppen und Konfliktklassen beispielhafte Konfliktreaktionsmuster dienen als Grundlage für die Beurteilung sowie für die Unterscheidung zwischen Aktualkonflikten und psychodynamischen Konflikten. Diese sind anhand der Entwicklungs- und Erziehungsaspekte der Theorien von Mahler, Cierpka, Stern, Winnicott und A. Freud entstanden (Arbeitskreis OPD-KJ 2001). Im Folgenden soll kurz auf die Konflikte eingegangen werden. Auf die Beschreibung der detaillierten Entscheidungskriterien für die einzelnen Lebensbereiche in Abhängigkeit von Alter und Verarbeitungsmodus wird verzichtet.

Abhängigkeit versus Autonomie

Bei der Bewältigung des Konfliktpotentials zwischen Abhängigkeit und Autonomie geht es um die existentielle Bedeutung der Entwicklung des Kindes im Austausch mit seiner psychosozialen Umwelt im Beziehungskontext. Passive Verarbeitung wird durch erlebensbestimmende Angst vor Trennung und Einsamkeit gezeigt. Im aktiven Modus steht die Angst vor Nähe und Vereinnahmung im Vordergrund. Selbstständigkeit, emotionale Unabhängigkeit und die Vernachlässigung von Anlehnungsbedürfnissen sind beschreibende Elemente dieses Verarbeitungsstiles.

Unterwerfung versus Kontrolle

Dieser Konflikt umschreibt die Entwicklung der innerpsychischen Steuerung ego- und nomozentrischer Bedürfnisse und Kräfte. Macht und Ohnmacht, der Wunsch nach Weltbemächtigung sowie Fremd- und Selbstkontrolle im Wechselspiel mit gewährenden und bestimmenden Interaktionen sind Themen der zunehmenden motorischen und kognitiven Reifung des Kindes. Im passiven Modus wirken die Kinder übermäßig gefügig, zurückgezogen und kontrolliert, brav und pflichtgebunden. Widerstand wird in Trödeln, Vergesslichkeit und Schlampigkeit deutlich, die Kinder fühlen sich kontrolliert und unterworfen. Gegen Einschränkungen, Kontrolle und Pflichten begehren andere (aktiv) dominant und fordernd auf.

Versorgung versus Autarkie

Materielles Aufnehmen von Substanzen sowie immaterielles Zuwenden, ob oral, taktil oder interaktiv, bereitgestellt durch die primären Objekte, kann als Versorgung bezeichnet werden. Was es gilt auf Eigenständigkeit und Selbstversorgung beharrend zu erhalten ist Autarkie im Sinne der lebenslangen Selbstentwicklung. Die Eltern-Kind-Interaktion gestaltet sich im Zusammenspiel von Beziehungssicherheit und Versorgungsansprüchen sowie deren Abwehr. Die Eltern halten das Kind oder den Jugendlichen durch die zunächst totale Abhängigkeit in seiner Entwicklung zur Eigenständigkeit auf. Ansprüchlich fordernde Haltungen, motorische Inaktivität, anklammerndes Verhalten Erwachsenen gegenüber und wenige Freundschaften mit Gleichaltrigen bei geringem Engagement sind passive Ausdrucksformen. Keine Versorgungsansprüche stellen aktive Verarbeiter. Sie spielen anderen zum Gefallen, geben ab und zeigen trotzdem ihre Wünsche, bringen bei spürbarer Unzufriedenheit bereitwillig Opfer für andere und zeigen überhebliche Züge und Ablehnung.

Selbstwertkonflikte

Angenommen wird, dass die Entstehung eines Sicherheitsgefühls, des Selbstempfindens und des Selbstwertgefühls von der empathischen Eltern-Kind-Interaktion, der mütterlichen Haltefunktion und der Affektspiegelung abhängig ist. Starke Ängste, Unsicherheit, Wertlosigkeitsempfinden, Kritikunfähigkeit bei dauerhaft hintergründigem Vergleich und empfundene Nichtbeachtung sind passive Auswirkungen. Die selbstsicher wirkenden, aktiv verarbeitenden Kinder verdrängen hintergründige Unsicherheit durch ständigen Beweisdrang bei grandioser Selbstüberschätzung.

Loyalitätskonflikte

Hierbei geht es um die Verpflichtung gegenüber internalisierten Werten und Normen, die nicht mit der Realität übereinstimmen müssen. Eine überzogene familiäre Treuebindung, überstarkes Wiedergutmachungsverhalten in familiären Belangen unter Außerachtlassen der primären Interessen, bei äußerlich jedoch realistischem Beziehungsverhalten kann passive Reaktion sein. Anklagend entwertende Äußerungen in familiären und außerfamiliären Beziehungen, sozial desintegriertes, egozentrisches, unmoralisches und gewissenloses Verhalten mit klarer Bindungsunfähigkeit zeichnet eine aktive Konfliktlösung aus.

Ödipale Konflikte

Konflikte um die Befriedigung sexueller Wünsche und entgegenstrebender Impulse werden als ödipal bezeichnet und sind zu Beginn der Pubertät am präzisesten diagnostizierbar. Das Fehlen altersentsprechender sexueller Neugier, unattraktive Kleidung, sexuelle Triebabwehr und Gesprächsvermeidung können passive Zeichen sein. Neugierige Erkundung und körperbetontes Kleiden, das häufige Spiel sexueller Szenen und provokant, kokett, verführerische Präsentation sexueller Merkmale sind als aktive Zeichen zu bewerten.

Identitätskonflikte

Die Identität als Gesamtheit innerer Bilder des Selbst in Abgrenzung zu realen und idealen Objekten hat als Entstehungsvoraussetzung den Intermediärraum zwischen Selbst und Objekt. Gestörte Identitätsbildung schlägt sich in mangelndem Verlangen nach identitätsförderndem Erproben sowie hoher Anpasstheit, Orientierungslosigkeit und Unsicherheit nieder (passiv). Wahlloses Suchen und Nutzen äußerer Bilder und Rollen als Ersatz eines kohärenten Selbst mit getriebener Rastlosigkeit zeigt aktives Verarbeiten an.

Konflikthafte Lebensbelastung

Chronische und aktuelle Aktualkonflikte sind belastende Auswirkungen körperlicher und psychischer Symptomatik. Sie sind wenig vorherseh- und kontrollierbar und müssen mit eigenen, möglicherweise schwach ausgeprägten Bewältigungsfertigkeiten gemeistert werden, weshalb sie eine Entwicklungsgefährdung darstellen. Besteht die passive Reaktion auf Lebensbelastungen in Rückzug, Regression und Resignation oder insbesondere in der sogenannten „frozen watchfulness“, so übernehmen Kinder bei aktiver Reaktion mütterliche Funktionen, reaktivieren erlebte Traumata im Spiel und agieren abwehribetont.

2.4.3.3 Strukturachse

Diese Achse soll die nah am Verhalten und Erleben des Patienten als bedeutsam erachtete Struktur, vor allem des Selbst in Beziehung zu anderen sowie das Integrationsniveau erfassen. Die Operationalisierung erfolgt nach der Gliederung in Tabelle 5, die Einteilung anhand von altersspezifischen Ankerbeispielen aus dem Manual. Dabei werden als psychische Strukturen die Fähigkeiten zur Selbststeuerung, die Vorstellungen über sich und andere sowie die kommunikativen Fähigkeiten evaluiert. In der Dimension der Steuerung soll beispielsweise die Fähigkeit der Pufferung negativer Affekte beschrieben werden, die vom Alter, von der kognitiven Entwicklung und persönlichen Reife sowie von der Verfügbarkeit über Abwehrmechanismen abhängt. Die Selbstwahrnehmung wird durch die

mung wird durch die Selbstbeschreibung und durch die eigene Abgrenzung in Form von Handlungen bewertet. Die Fähigkeit, das Gegenüber als differenzierte, eigenständige Persönlichkeit zu registrieren und die aus dem Zusammenspiel erwachsenden Konflikte zu erkennen und auszuleben wird der Objektwahrnehmung zugeordnet. Die Kommunikation schließlich kann zur Selbst- und Affektregulierung herangezogen werden, Kontaktaufnahmen werden gestaltet und genutzt.

1. Steuerung	Negativer Affekt
	Selbstgefühl
	Impulssteuerung
	Steuerungsinstanz
	Konfliktbewältigung
2. Selbst- und Objekterleben	Selbsterleben
	Selbst-Objektdifferenzierung
	Objekterleben
	Empathie und objektbezogene Affekte
3. Kommunikative Fähigkeiten	Kontakt
	Entschlüsselung fremder Affekte
	Kommunikative Funktion eigener Affekte
	Reziprozität
	Internalisierte Kommunikation

Tabelle 5: Ebenen der Strukturachse (OPD-KJ)

2.4.3.4 Achse Behandlungsvoraussetzungen

Diese Achse gliedert sich in subjektive Dimensionen und Ressourcen, die in der Untersuchung chronisch kranker Kinder besondere Berücksichtigung finden. Die Therapie-voraussetzungen mit der Einsichtsfähigkeit, Behandlungsmotivation, dem Krankheits-gewinn und der Arbeitsbündnisfähigkeit des Kindes werden bewertet. Der subjektive Schweregrad der somatischen und psychosozialen Belastung ist individuell vom Kind einzuschätzen. Die Krankheitshypothese ist die subjektive Annahme über die Entstehung der Erkrankung. Der Leidensdruck erfasst das subjektive Ausmaß des Leidens unter der Krankheit. Verbal oder im Verhalten kann Unzufriedenheit und Veränderungsmotivation beurteilt werden, dabei ist sie umso höher zu bewerten, je mehr ein

Kind zur Änderung der eigenen Persönlichkeit bereit ist. Die Ressourcen stellen alle protektiven Faktoren interaktioneller Akzentuierung dar, die in einem bestimmten Ausmaß von der Familie und dem Kind genutzt werden. Das Ausmaß von Kenntnis und Inanspruchnahme außerfamilialer Unterstützung und die daraus eventuell erwachsende Abhängigkeit soll beschrieben werden. Genauso sollen die familialen Ressourcen als Beziehungen zu primären Bezugspersonen mit Austausch, Bindung, Regeln, Offenheit, Flexibilität und Bezogenheit innerhalb des engsten Kreises von Eltern und Geschwistern bewertet werden. Die intrapsychischen Ressourcen sind individuelle psychosoziale Kompetenzen im Umgang mit Belastungen, Problemen und Konflikten inklusive der Zuversicht im Hinblick auf die Überwindung solcher (krankheitsbedingter) Schwierigkeiten. Eine Skala von 0 bis 3 kommt bei der Bewertung der altersspezifisch sehr differenzierten Ausprägungsformen zum Einsatz.

2.4.4 Sceno-Test (Von Staabs 1964)

Der Sceno-Test wurde zur Erfassung unbewusster Probleme bei Kindern und Jugendlichen ab drei Jahren und bei Erwachsenen entwickelt. Er soll Hinweise auf bewusst verschwiegene oder der Reflexion nicht zugängliche Zusammenhänge geben und allgemeine Schlüsse auf die Einstellung gegenüber Menschen und Dingen der Welt ermöglichen. Biegbare Puppenfiguren, acht Erwachsene und acht Kinder, die Handlungen, Stimmungen und Affekte andeuten können, sind im Baukasten enthalten. Bestandteil ist ebenfalls ein nach tiefenpsychologischen und dynamischen Gesichtspunkten ausgewähltes Zubehör, darunter Tiere (Kuh, Krokodil, Fuchs, Gänse), Bäume, Symbolfiguren und Dinge, die im täglichen Leben bedeutungsvoll sind (Fell, Klopfer, Essgeschirr, Toilette). Aufgrund dieser standardisierten Materialien werden vergleichbare Untersuchungsergebnisse bei verschiedenen Anwendern möglich. Der hohe Aufforderungscharakter soll beim Kind ohne Anweisung eine Szenengestaltung provozieren, in der das Alltags- und Beziehungserleben, Ängste, Wünsche und Bewältigungsstrategien erkennbar werden. Nach Beendigung des Aufbaus wird die Szene gemeinsam betrachtet und das Kind erklärt ohne direkte Fragen des Untersuchers, was es darstellen wollte. Am Ende interagieren Untersucher und Kind anhand der aufgebauten

Szene, wobei die Initiative vom Kind ausgehen soll. Dabei können weitere Informationen über die spezifische Beziehungsgestaltung gewonnen und Rückschlüsse auf Konflikte gezogen werden.

2.4.5 Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder III (HAWIK III) und Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R)

Der HAWIK III wird bei Kindern und Jugendlichen im Alter von 6;0 bis 16;11 Jahren zur diagnostischen Untersuchung der intellektuellen Gesamtbefähigung sowie zur Abklärung von Leistungsstörungen eingesetzt. Die 13 spezifischen Untertests Bildergänzen, Allgemeines Wissen, Zahlen-Symbol-Test, Gemeinsamkeitenfinden, Bilderordnen, Rechnerisches Denken, Mosaik-Test, Wortschatz-Test, Figurenlegen, Allgemeines Verständnis, Symbol-Test, Zahlennachsprechen und Labyrinth-Test werden im Sinne des Globalkonzeptes nach Wechsler (Tewes et al. 2005) in einem Leistungsprofil erfasst. Dabei werden die praktische, die verbale sowie die allgemeine Intelligenz unterschieden. Index-Skalen kodieren sprachliches Verständnis, Unablenkbarkeit, Wahrnehmungsorganisation und Arbeitsgeschwindigkeit. Der Test kann zur Feststellung sonderpädagogischen Förderbedarfes eingesetzt werden. Bezüglich heterogener Testergebnisse in Form von deutlichen Differenzen zwischen hohem Verbal- und geringem Handlungs-IQ sprechen für Defizite im visuellen Wahrnehmen konkreter und abstrakter Formen und der visuomotorischen Koordination und Seriation sowie im Handgeschick und der Arbeitsgeschwindigkeit.

Die interne Konsistenz der Untertests variiert zwischen $\alpha = .68$ und $\alpha = .88$, die Reliabilität des Gesamttests beträgt $r = .96$, der Standardmessfehler des Intelligenzquotienten liegt bei 3,10, Konstrukt- und Kriteriumsvalidität gelten als gegeben. Normen wurden anhand von 1600 Probanden aller Schularten mit 40 bis 50 Kindern pro Altersreihe erhoben. Besondere Untersuchungen wurden bei Kindern mit hyperkinetischem Syndrom und Verhaltensauffälligkeiten durchgeführt.

Der ebenfalls eingesetzte und aus Vorbefunden übernommene HAWIE-R ist ein Intelligenztest für die Individualdiagnostik für die Altersgruppen von 16 bis 74 Jahren. Er be-

steht aus elf Untertests (6 Verbaltests und 5 Handlungstests), die den klassischen Wechslerkalen entsprechen. Der Test eignet sich zur Einschätzung des allgemeinen geistigen Entwicklungsstandes und der Untersuchung von alters-, milieu- oder krankheitsbedingten Leistungsbeeinträchtigungen in bestimmten Bereichen. Für die Untertests liegen die internen Konsistenzen zwischen $r = .71$ und $r = .96$, für den Handlungsteil bei $r = .90$, für den Verbal- und den Gesamtteil bei $r = .96$ (Tewes 2009).

2.4.6 Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) (Arbeitsgruppe HAWIK III 2003)

Die K-ABC kann bei sehr jungen, leistungsschwachen und geistig behinderten Kindern zwischen 2;6 und 12;5 Jahren als Intelligenztest genutzt werden und ist bei konzentrationschwachen Kindern einsetzbar. „...Die Grundlage der K-ABC ist die Definition der Intelligenz als Fähigkeit, Probleme durch geistiges Verarbeiten zu lösen, so dass bei der Diagnose der Prozess der Lösungsfindung und nicht der Inhalt der Aufgabe im Vordergrund steht. Die Messung intellektueller Fähigkeiten wird von der Messung des Standes erworbener Fertigkeiten (Lernen und Wissen) getrennt, um diese unterschiedlichen Bereiche mentaler Leistung einzeln und im Vergleich miteinander erfassen zu können...“ (Laschkowski et al. 1999). Die K-ABC ist in die "Skala einzelheitlichen Denkens", "Skala ganzheitlichen Denkens", "Fertigkeitenskala" und "Sprachfreie Skala" aufgeteilt, die getrennt ausgewertet, hinsichtlich signifikanter Unterschiede untersucht und zur Förderungsberatung angewendet werden können.

Um deutliche Differenzen zwischen den Skalen einzelheitlichen und ganzheitlichen Denkens zu interpretieren, folgende Hinweise: Beim „ganzheitlichen Denken“ sind die visuelle Detailaufmerksamkeit, die sprachliche Entwicklung, das Lang- und Kurzzeitgedächtnis, die räumliche Wahrnehmung und logisches Denkvermögen gefragt. Außerdem ist das Verständnis der Beziehungen von Einzelaspekten zum Ganzen und die Synthese aus Umweltwissen und Umwelterfahrungen entscheidend. Defizite können aus organischen Schwächen aber auch aufgrund geringer Förderung, schwacher Begabung, Angst und geringer Flexibilität entstehen. Förderung des bildhaften und graphischen Verständnisses und die Erklärung von Begriffen und Worten können entgegen

wirken. Umwelterfahrungen, das Darstellen- und Erklärenlassen von Zusammenhängen, visuelle und sprachliche Wahrnehmungsförderung sowie die Durchführung von Denk- und Strategiespielen können unterstützend wirken.

Gute Konzentration, Aufmerksamkeit sowie geringe Ablenkbarkeit und Ängstlichkeit sind für das „einzelheitliche Denken“ vonnöten. Eine Förderung beginnt mit der Benennung von Reihenfolgen, dem Zerlegen von Worten, dem rückwärts und vorwärts Zählen sowie dem Rhythmisieren.

Die Ergebnisse der K-ABC sind im Bereich von $r = .83$ bis $r = .98$ als zuverlässig einzustufen. Die Konstruktvalidität und eine hohe interne Konsistenz des deutschsprachigen Tests gilt als, an einer Stichprobe von 3.098 Kindern normiert, nachgewiesen.

2.4.7 Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) / Depressionsstest für Kinder (DTK)

Der Einsatz des DIKJ erfolgt bei 8- bis 16- Jährigen. Das Depressionsinventar ist ein Selbsteinschätzungsfragebogen zur Erfassung der Schwere einer depressiven Störung in kindgerechter Form, in dem wesentliche Symptome (gemäß DSM-IV) erfasst werden. Zwischen drei vorgegebenen Antwortalternativen kann gewählt werden. Der Test liefert T- und Prozentrang-Werte. Die interne Konsistenz liegt in zwischen $\alpha=.82$ und $\alpha=.85$ mit der Tendenz zu höheren Kennwerten mit zunehmendem Alter. Bei klinisch auffälligen Patienten beträgt sie bei guter konvergenter und diskriminanter Validität $\alpha=.91$.

Der DTK (Rossmann 1993) wird ebenfalls zur Selbstbeurteilung von neun bis 14 Jahren eingesetzt. Er besteht aus 55 Items, die das Befinden auf drei Subskalen abbilden, die sich auf dysphorische Stimmungen und Selbstwertprobleme, Tendenzen zu agitiertem Verhalten, auf Müdigkeit und andere psychosomatische Aspekte depressiver Verstimmungen beziehen. Nach Angaben der Autoren betragen die Schätzungen der internen Konsistenz für die drei Subskalen $\alpha=.86$, $\alpha=.78$ und $\alpha=.75$. Die Retestreliabilitätskoeffizienten liegen nach zwei Monaten bei $r_{tt}=.77$, $r_{tt}=.77$ und $r_{tt}=.74$, bei klaren Hinweisen auf konvergente und diskriminante Validität.

2.4.8 Frankfurter Körperbildfragebogen (FKB 20)

Der Fragebogen zum Körperbild wird bei Jugendlichen ab 16 Jahren zur Erfassung von Beeinträchtigungen oder zur Diagnose klinisch relevanter Störungen eingesetzt. Die Beurteilung der äußeren Körpererscheinung, das Gefühl der Stimmigkeit und das Wohlbefinden im eigenen Körper werden als „ablehnende Körperbewertung“, die Kraft, Fitness und Gesundheit als „vitale Körperdynamik“ erfasst. Die interne Konsistenz beider Skalen liegt bei $\alpha=0.84$, die Konstrukt- und Kriteriumsvalidität werden als stabil bezeichnet.

2.4.9 Mann-Zeichen-Test (MZT) (Ziler 1987)

In diesem einfachen projektiven Test erhält das Kind die Aufgabe, einen Menschen oder sich selbst zu malen. Anhand normierter Tabellen wird eine detaillierte Auswertung der gezeichneten Strukturen erhoben, die die Einordnung des Probanden in eine Altersnorm zulässt. Dabei werden neben Beobachtungsgabe, Selbstbild und Umweltperspektiven auch feinmotorische Fähigkeiten erfasst. Die Validität ist für vier- bis 13-jährige Kinder als gegeben anzusehen.

2.4.10 Familie in Tieren (FiT)

Die Erfassung der Familiensituation ist die Hauptaufgabe dieses graphisch-projektiven Testverfahrens. Dabei werden Tierzeichnungen, die im kindlichen Erleben eine Rolle spielen, vom Kind mit Eigenschaften belegt und Familienmitgliedern zugeordnet. Sie werden formal und inhaltlich anhand von über zweitausend statistisch ausgewerteten Zeichnungen bewertet und gedeutet (Gräser 1922).

2.4.11 Wiener Satzergänzungstest (W-SET)

In diesem projektiven Testverfahren werden dem Probanden je nach Alter unterschiedlich viele und inhaltlich differente, unvollständige Sätze vorgelesen, die er vervollständigen soll (zum Beispiel: „Mädchen sind...“; „Schule ist...“). Die Sätze sind von hohem Identifikationswert geprägt und sollen das Kind dazu bewegen, seine eigenen Gefühle, Erfahrungen und Einstellungen auszudrücken.

Die Interpretation der drei zuletzt genannten Testverfahren sowie des Seno-Tests sollte unter Berücksichtigung einer eingeschränkten Aussagefähigkeit erfolgen. Der Rückschluss auf Entwicklungsdefizite, familiäre Konstellationen oder psychodynamische oder emotionale Konflikte ist nur bedingt zulässig. Er sollte unter Beachtung der aktuellen (Untersuchungs-)Situation und unter Zuhilfenahme relativierender Befunde beziehungsweise objektiverer Mehrfachaussagen in verschiedenen Situationen stattfinden.

3 Ergebnisse

Zunächst werden die Ergebnisse aller 30 mit dem Screening untersuchten Probanden dargestellt. Dabei soll zuerst die somatische Betroffenheit bewertet werden (3.1). Anschließend werden die im Screening erhobenen Daten zu Soziodemografie, Stärken und Schwächen, Belastung und Gesprächsbedarf erläutert (3.2) und verglichen (3.3). 15 Probanden wurden detailliert kinder- und jugendpsychiatrisch untersucht. Die Ergebnisse aller Instrumente werden im Kapitel 3.4 erklärt, Kapitel 3.5 beleuchtet die psychiatrische Komorbidität und Kapitel 3.6 gibt einen Gesamtüberblick über Ergebnisse im Vergleich. Die individuellen Therapieempfehlungen sind im Kapitel 3.7 erfasst.

3.1 Stichprobencharakteristika aus somatischer Sicht

Im Rahmen der kinderchirurgischen Behandlung wurden die Patienten anhand der im Kapitel 2.2.2 und 2.2.3 beschriebenen Klassifikationen nach Peña und der Krickenbeck-Konferenz sowie anhand der ebenfalls durch diese Autorengruppe beschriebenen Kontinenzbewertungsschemata eingeteilt worden. Im Untersuchungsverlauf stellte sich heraus, dass eine Einteilung strikt nach Kontinenzkriterien nicht ausreichend war, um die Auswirkungen der Gesamterkrankung auf die psychische Lebenssituation zu erfassen. Daher wurde für den Vergleich und die Auswertung vor allem der psychischen Belastungen der somatisch unterschiedlich stark betroffenen Kinder nur die eigens entwickelte kombinierte Schweregradskala genutzt (s. a. Kapitel 2.2.3.1). Die hierbei zugrunde liegende Einteilung der ARM nach Fisteln erfolgte in der ausführlichen Beschreibung dieses integrativen Bewertungssystems und orientiert sich an der Klassifikation nach Peña (vgl. Tabelle 2, Kapitel 2.2.2).

3.1.1 Kontinenzskalen

Die psychiatrische Evaluation erfolgte meist parallel zu einer Neuvorstellung in der kinderchirurgischen Ambulanz und damit vor oder zeitgleich mit Beginn einer kontinenzverbessernden Therapie. Die Daten zur Kontinenz sind daher als prätherapeutisch zu betrachten.

Die Einschätzung der Kontinenz nach dem von Peña (1995) propagierten Verfahren ist in nachfolgender Tabelle 6 dargestellt. Danach wurden zwölf stuhlinkontinente Patientinnen der Gruppe 2 Grad 3 zugeordnet, hier war konstantes Stuhlschmieren mit sozialen Schwierigkeiten verbunden. Zehn weitere, häufig darmverstopfte, behandlungsbedürftige Kinder und Jugendliche wurden Gruppe 3 Grad 3 zugeordnet, die Verstopfung konnte durch regelmäßige Einläufe oder Spülungen reguliert werden. Sieben Probanden, die nach Kriterien der Stuhlinkontinenz ebenfalls aus Gruppe 2 Grad 3 stammten, wurden aufgrund fehlbildungsassoziierter, vollständiger Urininkontinenz in Gruppe 4 Grad 2 eingeteilt.

Die während der Krickenbeck-Konferenz (Holschneider et al. 2005) erarbeitete Kontinenzskala spart Gruppe 4 ganz aus. Alle urininkontinenten Kinder fielen der Gruppe 2 Grad 3 zu, die somit von 19 Kindern belegt wurde. Außerdem wurde die Beschreibung von Gruppe 3 Grad 3 nach Peña durch „Resistent gegen Diäten und Laxanzien“ ersetzt, die retrograde Einläufe als Therapieoption einschloss. Die Krickenbeck – Kontinenzbewertung wird in Tabelle 8 in Klammern dargestellt.

Ein Kind konnte in diesen beiden Klassifikationssystemen keiner Gruppe zugeordnet werden, da es durch regelmäßige Toilettenbesuche sauber war, den Drang aber weder spüren, verbalisieren noch halten konnte. In diesen beiden Skalen konnte kein Zusammenhang zwischen der Kontinenz und dem Alter gefunden werden.

Gruppe	Symptom	Unterteilung		Anzahl
		Grad	Beschreibung	
1	Willkürliche Darmbewegungen	Grad 1	Den Stuhldrang spüren	0 (0)
		Grad 2	Kapazitäten, diesen zu verbalisieren	
		Grad 3	Den Stuhldrang halten	
2	Schmierer	Grad 1	Gelegentlich (1-2 / Woche)	12(19)
		Grad 2	Täglich, keine sozialen Probleme	
		Grad 3	Ständig, soziale Probleme	
3	Obstipation	Grad 1	Management durch Diät	10 (10)
		Grad 2	Management durch Laxanzien	
		Grad 3	Management durch Einläufe <i>Resistent gegen Diäten/Laxanzien</i>	
4	Urininkontinenz	Grad 1	Leichtes Träufeln mit feuchter Unterwäsche	7
		Grad 2	Komplett inkontinent	

Kursiv: nach Krickenbeck, Werte in Klammern, Gruppe 4 entfällt hier

Tabelle 6: Ergebnisse: Kontinenzskalen (N=30)

3.1.2 Kombinierte Schweregradskala

Ergebnisse: kombinierte Schweregradeinteilung

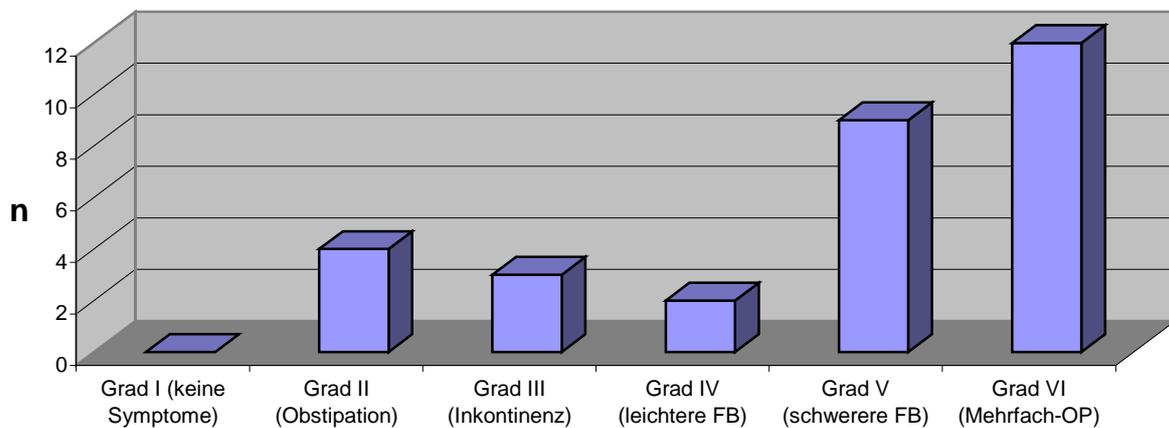


Abbildung 6: Kombinierte Schweregradskala (N=30)

Die Verteilung der kombinierten Schweregrade (Abbildung 6) verdeutlicht ein Überwiegen der Schweregrade IV bis VI. Diese hohen Schweregrade wurden 23 Betroffenen

zugeordnet. Demgegenüber wurden die Schweregrade I bis III nur sieben Probanden zugeteilt.

Keines der untersuchten Kinder war vollständig frei von Symptomen, Grad I wurde nicht belegt. Gelegentliche Obstipationen wiesen vier Patienten auf, hier wurde Grad II zugeordnet. Diese Patienten waren zweimal von einer perinealen Fistel, von einer Analtresie ohne Fistel sowie von einer Rektalatresie mit Stenose betroffen. Schweregrad III wurden drei Kinder zugeordnet, deren Stuhlinkontinenz durch retrograde Spülungen gut beherrschbar war. Es lagen hier zwei perineale Fisteln und eine Analstenose vor. Leichtere Fehlbildungen (Grad IV) wurden zweimal gefunden, die rectourethral-prostatische Fistel war bei beiden Patienten ursächlich. Die Gruppen V und VI wurden 21 mal vergeben. Sieben Kinder und Jugendliche wurden mit einer Analtresie ohne Fistel, fünf mit einer rectourethral-prostatischen Fistel sowie zwei mit einer rectourethral-bulbären Fistel geboren. Bei drei Mädchen wurde eine Kloakenfehlbildung, bei einem eine vestibuläre Fistel, bei zwei Kindern je eine perineale und bei einem weiteren Patienten eine rektovesikale Fistel diagnostiziert. In mindestens sieben Fällen dieser beiden Schweregrade war eine mehrfache Korrektur der primären Fehlbildung erfolgt. Insgesamt sieben Kinder mit den Schweregraden V und VI wiesen eine VACTERL-Assoziation auf.

Sechs der Patienten mit einem geringen Schweregrad (Grad I bis III) waren bis zehn Jahre alt, ein Teilnehmer war 17 Jahre alt. 14 der 15 Patienten im Alter von über zehn Jahren wurden in die Gruppe der schwer Betroffenen (Grade IV bis VI) eingeordnet, neun Patienten waren hier unter zehn Jahre alt. Die leichter Betroffenen waren also fast ausschließlich unter zehn Jahre alt, die älteren Probanden fanden sich fast ausschließlich unter den Schwerbetroffenen.

Die weiblichen Probanden verteilten sich gleichmäßig sowohl auf die geringer (drei in Gruppe I bis III), als auch auf die schwerer Betroffenen (vier in Gruppe IV bis VI). Die männlichen Studienteilnehmer waren in der Gruppe der geringer von ARM Betroffenen viermal, in der Gruppe der schwerer Betroffenen hingegen 19 mal vertreten. Das Risiko für männliche Probanden schwer von ARM betroffen zu sein, war damit um das 3,5-fache erhöht. Die Odds Ratio betrug 3,6 (OR=3,56 [0,044-1,776]).

3.2 Screening nach psychosozialen Belastungen

3.2.1 Basisdokumentation

In den ersten Abschnitten der Basisdokumentation (BaDo) wurden soziodemografische Daten erhoben.

Dabei wurde festgestellt, dass acht von 30 untersuchten Kinder und Jugendlichen (26,7%) in der Vergangenheit bereits einmal ambulant und / oder stationär psychiatrisch vorgestellt wurden. Der Beziehungsstatus der Kindseltern war in 19 Fällen zusammenlebend (63,3%) und elfmal (36,6%) getrennt, geschieden oder durch den Tod getrennt. Das Abitur oder ein Hochschulstudium hatten 16 der 30 Mütter (53,3%) abgeschlossen. Acht Mütter gaben Vollzeitbeschäftigung (inklusive Schichtarbeit) an, 13 eine Teilzeitbeschäftigung oder Gelegenheitsarbeit und insgesamt neun Mütter (30%) waren arbeitssuchend beziehungsweise ohne Einkommen (Hausfrau, Umschulung / Ausbildung).

Zehn der 30 Untersuchten (33,3%) mussten bereits mindestens einmal länger als einen Monat in Abwesenheit der Kindsmutter in einer Klinik behandelt werden. Störungen oder Verzögerungen der kindlichen Entwicklung wurden in den Bereichen Motorik in 13 Fällen (43,3%), Sprache in zehn Fällen (33,3%) und Sauberkeitsentwicklung in 27 Fällen (90%) anamnestisch erfasst. Schwerwiegende wiederholte Operationen oder schwere Krankheiten der Betroffenen neben den bestehenden Fehlbildung wurden von 23 Müttern (76,7%) berichtet. Weiterhin wurden Auffälligkeiten im Kindergarten und in der Schule erfragt. Die Ergebnisse sind in Tabelle 7 zusammengefasst. Es waren zwei Kinder (noch) nicht in einem Kindergarten, elf Kinder besuchten die Schule noch nicht.

Verhalten	Kindergarten (n=28)	Schule (n=19)
Spielstörungen	5 (17,9%)	Nicht zutreffend
Trennungsangst	11 (39,3%)	Nicht zutreffend
Kontaktstörungen	6 (21,4%)	5 (26,3%)
Hypermotorisches Verhalten	3 (10,7%)	4 (21,1%)
Schlechtes Betragen / Aggressionen	2 (7,1%)	3 (15,8%)
Leistungsstörungen	Nicht zutreffend	7 (36,8%)
Konzentrationsstörungen	Nicht zutreffend	5 (26,3%)
Schulschwänzen	Nicht zutreffend	1 (5,3%)

Tabelle 7: Verhaltensauffälligkeiten in Kindergarten und Schule

In sechs Familien waren zwei Geschwisterkinder neben jeweils dem betroffenen Kind vorhanden (20%). In 13 Familien gab es ein Geschwisterkind (43,3%), elf Betroffene waren Einzelkinder (36,7%). Elf waren die ältesten (36,7%) und fünf (16,7%) die jüngsten Kinder in der Familie. Ein Jugendlicher (3,3%) lebte nicht in einer Familie, zwei Kinder befanden sich in einer oder der mittleren Position (6,6%).

3.2.2 Strengthes-and-Difficulties-Questionnaire (SDQ)

Der SDQ wurde von den Kindern und Jugendlichen über elf Jahren (n=19) beantwortet. Ein grenzwertiger Gesamtproblemwert (Total Problem Score, TPS) trat in zwei Selbstauskunftsbögen auf. Ein grenzwertiger sowie ein auffälliger Wert für emotionale Probleme fielen hier auf. Hyperaktivität wurde in drei Fällen, Probleme mit Peers in vier Fällen und Betragensprobleme in drei Fällen erhoben. Die Eltern (N=30) gaben die Probleme ihrer Kinder in stärkerem Maße an. Die Tabelle 8 zeigt nur die für alle Kinder durch ihre Eltern gemachten Angaben.

	TPS	Emotionale Probleme	Betragensprobleme	Hyperaktivität	Probleme mit Peers
Normal	23 (76,7%)	21 (70%)	24 (80%)	21(70%)	25 (83,3%)
Grenzwertig	6 (20%)	3 (10%)	4 (13,3%)	3 (10%)	2 (6,7%)
Auffällig	1 (3,3%)	6 (20%)	2 (6,7%)	6 (20%)	3 (10%)

Tabelle 8: SDQ; Eltern (N=30)

Zusammenfassend war der TPS siebenmal grenzwertig oder auffällig, dabei waren drei Betroffene jünger als zehn, vier älter als zehn Jahre. Auffälligkeiten wurden insbesondere in Form von emotionalen Problemen (9) und Hyperaktivität (9) berichtet.

3.2.3 Familienbelastungsskala (FABEL)

In der FABEL wurden die finanzielle, die persönliche, die soziale und die Geschwisterbelastung sowie die Belastung durch die Bewältigung der täglichen Anforderungen

(Bewältigungsbelastung) erfasst. Vier Familien bewerteten ihre soziale Belastung als stärker (ausgehend von der Normpopulation um mindestens eine, maximal zwei Standardabweichungen erhöht, s. a. Kapitel 2.3.1). Die Geschwisterbelastung wurde von drei Familien als stärker erachtet, die finanzielle Belastung von 13 Familien (43,4%) als stärker oder viel stärker (mehr als 2 Standardabweichungen). Die persönliche Belastung wurde je einmal als stärker und viel stärker, die Bewältigungsbelastung dreimal als stärker beschrieben. Die Gesamtbelastung wurde von drei Familien als stärker gegenüber nicht betroffenen Familien befunden. Die Ergebnisse sind in nachfolgender Tabelle 9 dargestellt.

	Finanzielle Belastung	persönliche Belastung	soziale Belastung	Bewältigungsbelastung	Geschwisterbelastung	Gesamtbelastung
geringer	6 (20%)	1(3,3%)	1(3,3%)	4 (13,3%)	4 (21%)	27 (90%)
gleich	11 (36,7%)	27 (90%)	25 (83,3%)	23 (76,7%)	12 (63,2%)	3 (10%)
stärker (1-2 SD)	8 (26,7%)	1(3,3%)	4 (13,3%)	3 (10%)	3 (15,8%)	
viel stärker (>2 SD)	5 (16,7%)	1(3,3%)				

Tabelle 9: FABEL; Familien (N=30), Geschwister (n=19)

3.2.4 Gesprächsbedarf

Zum Abschluss der Eingangsuntersuchung wurden alle Eltern (N=30) sowie Kinder ab acht Jahren (n=17) nach ihrem Gesprächsbedarf gefragt. Insgesamt haben 22 von 30 Eltern (73,3%) und neun von 17 Patienten (52,9%) einen mittleren oder hohen Bedarf signalisiert. Der Mittelwert lag bei 4 (Patienten) und 5,17 (Eltern) (Abbildung 7).

Ergebnisse: Gesprächsbedarf

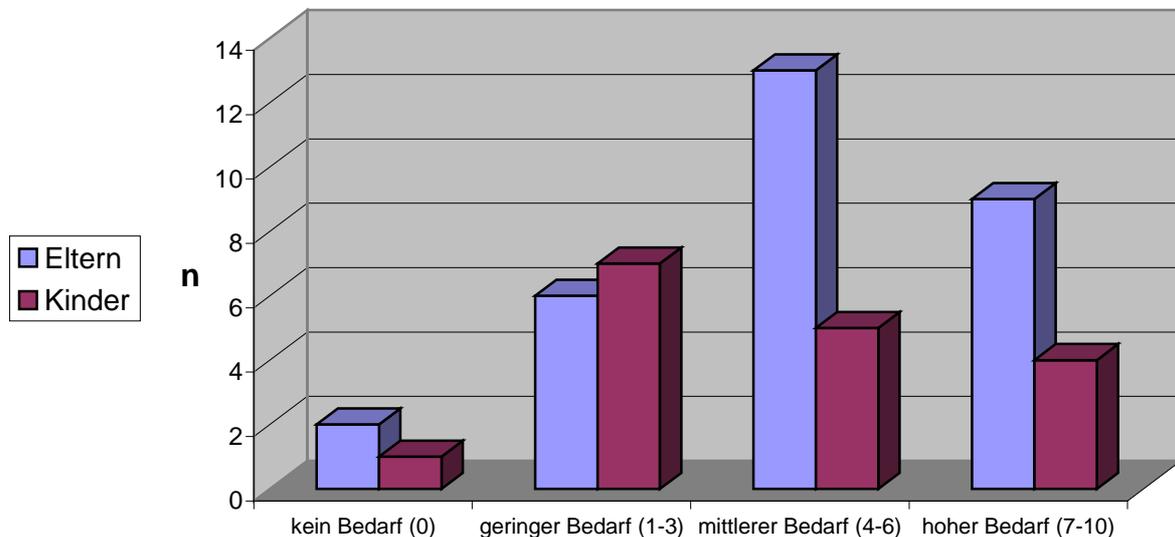


Abbildung 7: Gesprächsbedarf; Eltern (N=30), Kinder (n=17)

3.3 Screeningergebnisse im Vergleich

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse des Screenings miteinander verglichen. Dabei sollen zunächst die Familien in Abhängigkeit von der gewünschten kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik betrachtet werden. Wodurch zeichneten sich Familien mit somatisch schwer betroffenen Kindern aus? Welche Besonderheiten zeigten Familien mit hohem Gesprächsbedarf und erhöhter Belastung?

3.3.1 Familien mit / ohne kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik

Insgesamt entschieden sich 15 Familien mit betroffenen Kindern für die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik. Die andere Hälfte der Probanden (n=15) lehnte diese detaillierte Untersuchung ab. Die Alters- und Geschlechtsverteilung war in den Gruppen mit und ohne kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik homogen. Insgesamt wurden 17 Kinder im Vor- und Grundschulalter (4-10 Jahre) mit dem Screening, zusätzlich neun Kinder dieser Altersgruppe mit dem kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostikpro-

gramm untersucht. Sechs der älteren Betroffenen (11-17 Jahre) wurden kinder- und jugendpsychiatrisch diagnostiziert. Zwölf der 23 männlichen Patienten nahmen die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik in Anspruch, ebenso drei der sieben Teilnehmerinnen (Tabelle 10).

Für die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik entschieden sich zwei der neun nicht erwerbstätigen Mütter (22%), sechs von zehn getrennt lebenden Müttern (60%) sowie sieben der 16 Mütter mit Abitur oder Hochschulabschluss (41%).

KJP-Diagnostik	Altersgruppe		Geschlecht	
	4-10 Jahre	11-17 Jahre	männlich	weiblich
Ja	9 (40%)	6 (33,3%)	12 (80,0%)	3 (20,0%)
Nein	8 (40%)	7 (26,7%)	11 (73,3%)	4 (26,7%)
Gesamt	17	13	23	7

KJP: kinder- und jugendpsychiatrische

Tabelle 10: Alter und Geschlecht in Abhängigkeit von der KJP – Diagnostik N=30

In der Gesamtstichprobe wurden 23 von 30 Kindern (76,7%) den kombinierten Schweregradgruppen IV bis VI zugeordnet. Von diesen 23 nahmen 14 Familien (60,1%) die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik an. Damit stammten 93,3% (14 von 15) derer, die sich der angebotenen Diagnostik unterzogen, aus den Schweregradgruppen IV bis VI, die Odds Ratio betrug 9,3 (OR=9,33 [0,958-90,940]). Das bedeutet, dass die Quote der schwer Betroffenen in der Gruppe mit kinder- und jugendpsychiatrischer Diagnostik um das 9,3fache gegenüber den weniger schwer Betroffenen erhöht war. Sechs der sieben weniger schwer Betroffenen (85,7%) lehnten die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik ab.

Den Gesprächsbedarf schätzten 22 Eltern als erhöht ein, 14 (63,6%) davon nahmen die Diagnostik an. 93,3% (14 von 15) aus der Gruppe mit kinder- und jugendpsychiatrischer Diagnostik hatten einen erhöhten Gesprächsbedarf, die Odds Ratio betrug 12,3 (OR=12,25 [1,268-118,362]). Die Quote der Eltern mit erhöhtem Gesprächsbedarf in der Population mit kinder- und jugendpsychiatrischer Diagnostik war um 12,3 erhöht. Sie-

ben von acht Familien mit geringerem Gesprächsbedarf (87,5%) lehnten die Diagnostik ab (Abbildung 8).

Gruppenunterschiede in Schweregrad und Gesprächsbedarf

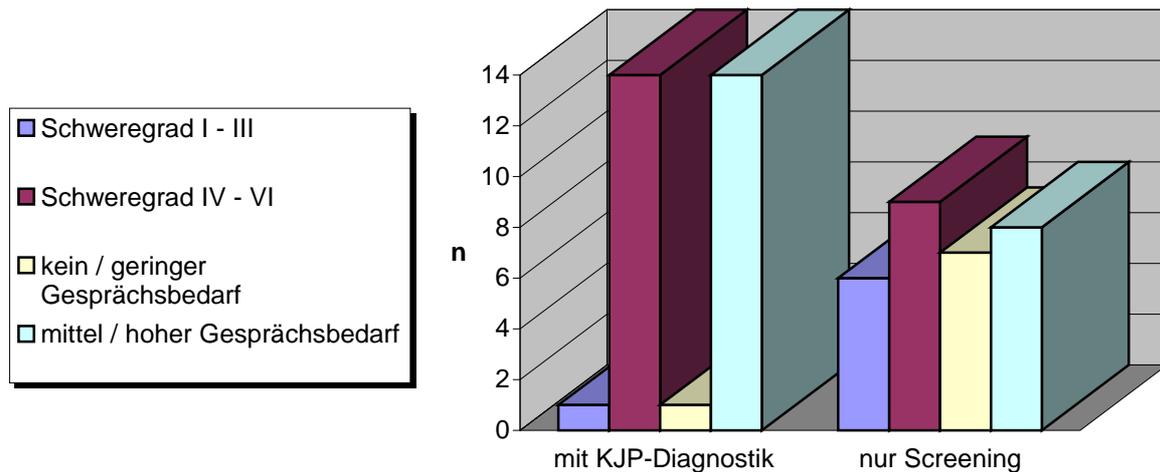


Abbildung 8: kombinierter Schweregrad und Gesprächsbedarf in Abhängigkeit von der KJP-Diagnostik (N=30)

Es zeigte sich, dass der Total Problem Score (TPS) als Gesamtwert des SDQ vorwiegend bei den Probanden erhöht war, die die ausführliche Diagnostik annahmen (Tabelle 11). Sechs von sieben (85,7%) derer, die die Probleme als grenzwertig oder auffällig bezeichneten, nahmen die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik an, die Odds Ratio betrug 9,3 (OR=9,33 [0,958-90,940]). Das Risiko der Probanden mit erhöhtem TPS die detaillierte kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik aufzugreifen, war um mehr als das Neunfache erhöht.

KJP-Diagnostik	TPS	
	normal	grenzwertig/auffällig
Ja	9 (39,1%)	6 (85,7%)
Nein	14 (60,9%)	1 (14,3%)
Gesamt	23 (100%)	7 (100%)

KJP: kinder- und jugendpsychiatrische

Tabelle 11: TPS in Abhängigkeit von KJP-Diagnostik; N=30

3.3.2 Familien mit schwer Betroffenen

Sechs von sieben Eltern (85,7%), die den TPS ihres Kindes als „grenzwertig“ oder „auffällig“ einstufen, hatten ein Kind mit einer schweren Krankheitsausprägung (kombinierte Schweregrade IV bis VI), die Odds Ratio betrug 2,1 (OR=2,118 [0,210-21,389]). Sechzehn von 22 Eltern (72,7%), die den Gesprächsbedarf als „mittel“ oder „hoch“ einschätzten, hatten ein Kind, das den Schweregraden IV bis VI zugeordnet werden musste, die Odds Ratio betrug 2,6 (OR=2,625 [0,038-3,784]). Es fanden sich in der Gruppe der somatisch schwer Betroffenen also fast alle, die im SDQ Verhaltensschwierigkeiten erwähnten und sehr viele, die den Gesprächsbedarf als erhöht einschätzten (Tabelle 12). Das Risiko für einen erhöhten Gesamtproblemwert im SDQ (TPS) und einen erhöhten Gesprächsbedarf war in der Gruppe der Schwerbetroffenen mehr als verdoppelt.

kombinierter Schweregrad	TPS		Gesprächsbedarf	
	normal	grenzwertig/auffällig	kein/gering	mittel/ hoch
I-III	6 (30,4%)	1 (14,3%)	1 (12,5%)	6 (27,3%)
IV – VI	17 (69,6%)	6 (85,7%)*	7 (87,5%)	16 (72,7%)
Gesamt	23 (100%)	7 (100%)	8 (100%)	22 (100%)

Gesprächsbedarf: kein/geringer Bedarf (0/1-3), mittlerer/hoher Bedarf (4-6/7-10);

Tabelle 12: TPS und Gesprächsbedarf der Eltern in Abhängigkeit der kombinierten Schweregradskala (N=30)

3.3.3 Weitere Charakteristika

Im Vergleich soziodemografischer Daten mit dem Gesprächsbedarf ergab sich, dass 17 von 21 erwerbstätigen Müttern (80,9%) den Gesprächsbedarf „mittel“ oder „hoch“ bewerteten, die Odds Ratio betrug 3,4 (OR=9,33 [0,053-1,622]). Neun der elf getrennt lebenden Mütter (81,8%) gegenüber 13 der 19 zusammen Lebenden (68,4%) schätzten den Gesprächsbedarf als erhöht ein, die Odds Ratio betrug 2,0 (OR=2,077 [0,339-12,716]). Die Quote der erwerbstätigen Eltern und die der getrennt lebenden Mütter mit erhöhtem Bedarf war um den Faktor 3,4 beziehungsweise 2 erhöht (Tabelle 13).

Gesprächsbedarf	Erwerbstätigkeit		Beziehungsstatus	
	ja	nein	zusammen	getrennt
kein/geringer Bedarf	4 (19,1%)	4 (44,4%)	6 (31,6%)	2 (18,2%)
mittlerer/hoher Bedarf	17 (80,9%)	5 (55,5%)	13 (68,4%)	9 (81,8%)
Gesamt	21	9	19	11

Gesprächsbedarf: kein/geringer Bedarf (0/1-3), mittlerer/hoher Bedarf (4-6/7-10); Erwerbstätigkeit: ja: Voll-, Teilzeit-, Schicht- und Gelegenheitsarbeit; nein: Umschulung, Ausbildung, arbeitsuchend, im Haushalt tätig; Beziehungsstatus: zusammen: zusammen lebend, getrennt: getrennt lebend, geschieden, durch Tod getrennt.

Tabelle13: Gesprächsbedarf der Eltern in Abhängigkeit der Erwerbstätigkeit und des Beziehungsstatus (N=30)

Sieben von elf (63,6%) der getrennt sowie sechs von 19 (31,6%) der zusammen lebenden Elternpaare fühlten sich finanziell belastet (FABEL), die Odds Ratio betrug 3,8 (OR=3,792 [0,794-18,109]). Es gaben elf von 21 erwerbstätigen Müttern (52,4%) sowie zwei der neun Mütter ohne Einkommen (20%) eine finanzielle Belastung an, die Odds Ratio betrug 3,8 (OR=3,846 [0,043-1,555]). Das Quotenverhältnis der getrennten gegenüber den zusammen lebenden Eltern und der erwerbstätigen gegenüber einkommenslosen Müttern betrug für finanzielle Belastungen 3,8 : 1.

Vier von fünf Eltern (80%), deren jüngstes Kind betroffen war, schätzten die finanzielle Belastung als stärker oder viel stärker ein. Familien, deren ältestes Kind betroffen war (n=11), schätzten dies in fünf (45,5%), Familien mit Einzelkindern (n=11) in drei Fällen (27,3%) so ein. Damit war das Risiko für starke finanziellen Belastung in Familien mit

jüngsten Betroffenen in dieser Untersuchung um das Siebenfache erhöht, die Odds Ratio betrug 7,1 (OR=7,111 [0,686-73,714]).

3.4 Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik

Im Folgenden werden die Ergebnisse der 15 kinder- und jugendpsychiatrisch Diagnostizierten deskriptiv beleuchtet. Die wichtigsten Befunde sind in Tabellenform zusammengefasst, um die Resultate bis zur Diagnosevergabe nachvollziehbar aufzuzeigen. Dabei sind die Probandennummern, der Grad in der kombinierten Schweregrad-einteilung sowie das Alter festgehalten. Zunächst folgt in Kapitel 3.4.1 die Darstellung der somatischen Diagnosen aller kinder- und jugendpsychiatrisch Untersuchten (Tabelle 14). Anschließend werden in der Reihenfolge wie in Kapitel 2 beschrieben alle Instrumente ausgewertet. In Kapitel 3.5 werden die vergebenen Diagnosen nach ICD-10, danach zusammenfassend die wichtigen Ergebnisse in einer Übersicht dargestellt (Kapitel 3.6) und die individuellen therapeutischen Empfehlungen erläutert. Es soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass die für die Hauptergebnisse der Untersuchung wichtigen Instrumente im Wesentlichen das K-Sads-PL, die OPD-KJ sowie die Fragebögen waren. Die Ergebnisse aus den projektiven Verfahren (W-Set, FiT, Drei-Wünsche-Frage, Sceno) waren beschreibender Natur und gaben einen Überblick über das subjektive Belastungserleben. Sie lassen weder einen Anspruch auf Vollständigkeit noch auf Verallgemeinerung zu. Instrumente mit sehr kleiner Fallzahl (DTK, DIKJ, MZT, FKB-20) wurden ausgewertet, deren Ergebnisse konnten jedoch nicht im besonderen Maße in die Interpretation einfließen.

3.4.1 Somatische Diagnosen aller kinder- und jugendpsychiatrisch Untersuchten

Patient (m/w)	Alter	kombinierter Schweregrad	ICD-10	Fistel	Peña	Kb	Assoziierte Malformationen
P 1 (m)	7	VI	Q42.3	A	4/2	2/3	AP, neurogene Blasenfunktionsstörung, subvesikale Obstruktion, coronare Hypospadie, primär dysplastische Nieren
P 2 (m)	8	VI	Q42.3	D	4/2	2/3	Penisaplasie, Blasenexstrophie, Kolonhypoplasie, Beckenringhypoplasie, AP, Blasenverschluss mit Ausleitung via Darminterponat,
P 3 (m)	4	VI	Q87.2	B	2/3	2/3	Urethralstenose, korrigierte coronare Hypospadie, Nephrektomie links, ASD II
P 4 (w)	7	II	Q42.3	C	3/3	3/3	
P 5 (m)	6	IV	Q42.3	A	2/3	2/3	Sacrumdysplasie
P 6 (w)	6	V	Q42.3	E	3/3	3/3	Ösophagusatresie, Wirbelsäulenfehlbildungen, Nierendysplasie
P 7 (m)	5	V	Q42.3	A	2/3	2/3	
P 8 (m)	10	VI	Q42.3	B	2/3	2/3	glanduläre Hypospadie, Sacrumdysplasie
P 9 (m)	11	VI	Q87.2	A	2/3	2/3	DORV, Nierenagenesie, Wirbelsäulen-Dysraphie, Halb-Blockwirbel, Hypo- und Aplasie Rippen rechts, Skoliose, Sacrumdysplasie, Coccygeumagenesie, Glutäenhyposplasie
P10 (m)	10	VI	Q42.3	A	4/2	2/3	gekreuzte Dysplasie Niere rechts, Z.n. Nephrektomie links, Ureterzysteostomie rechts, Z.n. glandulärer Hypospadie, Sacrumaplasie, lumbale Spina bifida occulta, Sphinkteraplasie, neurogene Blasen-funktionsstörung
P11 (m)	17	IV	Q42.3	A	2/3	2/3	Rektumatresie, vesikourethraler Reflux, narbige Analstenose, Sacrumdysplasie
P12 (m)	16	V	Q42.3	B	4/2	2/3	Lungenagenesie, Niereninsuffizienz, neurogene Blasenfunktionsstörung, Sacrumdysplasie, Coccygeumagenesie,
P13 (w)	17	VI	Q42.3	F	2/3	2/3	Z.n. Neoanusanlage, Z.n. Nierentransplantation links, Nephrektomie rechts
P14 (m)	15	V	Q42.3	B	4/2	2/3	neurogene Blasenfunktionsstörung, Sacrumdysplasie, subvesikale Obstruktion mit vesikourethralem Reflux
P15 (m)	14	VI	Q42.3	C	2/3	2/3	Sacrumhypoplasie

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; ICD-10: somatische Diagnosen nach ICD-10; Fistel (nach Peña): A: rectourethral bulbäre Fistel (m), B: imperforierter Anus ohne Fistel (m/w), C: perineale Fistel (m/w), D: Darmblasenfistel (m), E: rektovestibuläre Fistel (w), F: Kloake >3cm gemeinsamer Kanal (w); Peña: Kontinenzklassifikation nach Peña; Kb: Kontinenzklassifikation nach der Krickenbeck-Konferenz (Kapitel 3.1.1); AP: Anus praeternaturalis; ASD II: Atrium-Septum-Defekt II; DORV: Double-Outlet-Right-Ventricle; Z.n.: Zustand nach

Tabelle 14: Somatische Diagnosen aller Teilnehmer der KJP – Diagnostik (n=15)

3.4.2 Child-Behavior-Checklist (CBCL/4-18)

In der Auswertung der Einzelskalen wurden Probleme mit aggressivem, delinquentem oder zurückgezogenem Verhalten als „grenzwertig“ in jeweils einem (6,7%) Fall bewertet, Probleme im sozialen Umfeld und „Aufmerksamkeitsprobleme“ in zwei Fällen (13,3%). „Aggressives Verhalten“ wurde einmal als „auffällig“ (P3) bezeichnet. Die Gesamtbewertung ergab im Bereich internaler Probleme in zwei Fällen (13,3%) einen „grenzwertigen“ T-Wert von 60 und 63 (P10, 11). Im Bereich der externalen Items ergaben sich ein „grenzwertiger“ T-Wert (6,7%) von 63 (P8) und drei „auffällige“ T-Werte (20%) von 66, 67 und 69 (P3, 12, 15). Das „total t“ als Gesamtwert wurde in je zwei Elternangaben „grenzwertig“ mit Werten von 61 und 62 (P8, 12) sowie „auffällig“ mit 64 und 67 berechnet (P3, 15). Insgesamt wurden vor allem soziale Probleme mit kompetitiven oder verdeckenden Verhaltensweisen benannt. Die Skala der Aufmerksamkeitsdefizite wies auf einen Anteil von Kindern mit Konzentrationsschwierigkeiten hin. In Tabelle 15 sind die T-Werte für alle Probanden aufgeführt.

Patient (m/w)	Alter	kombinierter Schweregrad	CBCL/4-18		
			total t	internal t	external t
P 1 (m)	7	VI	43	43	44
P 2 (m)	8	VI	56	59	52
P 3 (m)	4	VI	64	46	69
P 4 (w)	7	II	52	59	46
P 5 (m)	6	IV	36	40	43
P 6 (w)	6	V	54	43	53
P 7 (m)	5	V	55	51	52
<i>P 8 (m)</i>	10	VI	<i>61</i>	46	<u>63</u>
P 9 (m)	11	VI	54	49	50
P10 (m)	10	VI	54	63	41
P11 (m)	17	IV	50	60	32
<i>P12 (m)</i>	16	V	<i>62</i>	51	66
P13 (w)	17	VI	59	55	49
P14 (m)	15	V	54	43	47
P15 (m)	14	VI	67	55	67

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; *kursive* Werte: „grenzwertig“, **fette** Werte: „auffällig“; bei grenzwertigen und auffälligen total t-Werten sind die Probanden entsprechend gekennzeichnet

Tabelle 15: CBCL/4-18 (n=15)

3.4.3 Kiddie – Sads – Present and Lifetime Version (K-SADS-PL)

Das halbstrukturierte Interview zur Erfassung gegenwärtiger und zurückliegender psychischer Störungen wurde mit je einem Elternteil (n=15) sowie mit zehn Kindern und Jugendlichen zwischen sechs und 18 Jahren durchgeführt. Zwei Probanden waren zu jung und ein Proband verweigerte die Teilnahme. Im Screening-Teil des Interviews wurden Hauptkriterien psychischer Störungen erfragt. Bei Vorliegen eines als klinisch auffällig beurteilten Kriteriums wurde ein Erweiterungsinterview zur Abgrenzung der Diagnosekriterien durchgeführt.

Das Interview stellte die Grundlage für die klinische Diagnostik dar. Seine Ergebnisse wurden nur in Einzelfällen in Zusammenschau aller Instrumente abgewogen und gegebenenfalls angepasst.

Im Bereich internalisierender Störungen wurde in drei Fällen das Erweiterungsinterview für depressive Störungen geführt. Die Diagnosekriterien für eine depressive Episode (P2) und eine Dysthymia (P13) wurden erfüllt. Bei sechs Kindern wurden auffällige Hinweise auf eine Störung mit Trennungsangst gefunden, allerdings zeigten insgesamt 13 Probanden subklinische Hinweise. Bei einem Kind wurde eine emotionale Störung mit Trennungsangst diagnostiziert (P2), es wurde eine generalisierte Angststörung vergeben (P14). Die drei detailliert auf sozialphobisches Verhalten hin untersuchten Patienten erfüllten die Kriterien nicht. Für anorektisches Verhalten ergaben sich Hinweise in einem Fall, eine Diagnose wurde nicht vergeben. In den Erweiterungsinterviews fanden sich bei drei Patienten pathologische Ausprägungen, die viermal die Kriterien einer internalen Diagnose erfüllten (Tabelle 18). Ein Patient (P2) erhielt zwei Diagnosen.

Im Bereich der externalen Störungen wurden Hinweise auf eine Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung bei fünf Patienten in zwei Fällen bestätigt (P12, 14). Störungen des Sozialverhaltens wurden in drei Fällen genauer untersucht, einmal wurde die Störung des Sozialverhaltens mit depressiver Störung (F92.0) vergeben (P12). Es wurden Hinweise auf oppositionelles Verhalten in sieben Fällen untersucht, in einem Fall wurde die Störung gesichert (Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten, F91.3) (P3). Für Geschwisterrivalitäten wurden in zwei Fällen Hinweise erfasst (P3, 8), die Diagnose wurde jedoch nicht vergeben. Ein Proband litt an einer vorü-

bergehenden Ticstörung (P9). Im Bereich externaler Störungen verteilten sich die Diagnosen damit auf drei Probanden mit je einer und einem Probanden mit zwei Diagnosen auf insgesamt vier Kinder und Jugendliche mit fünf Diagnosen (siehe Tabelle 16). Ein Patient erhielt Diagnosen aus beiden Syndromgruppen (P14).

Patient (m/w)	Alter	kombinierter Schweregrad	Depressive Episode (F32.0)	Dysthymia (F34.1)	Trennungsangst (F93.0)	Generalisierte Angst (F41.1)	Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung des Sozialverhaltens (F92.0)	Störung des Sozialverhaltens (F91.3)	Ticstörung (F95.0)
			Internalisierende Diagnosen			Externalisierende Diagnosen			
P 1 (m)	7	VI							
P 2 (m)	8	VI	X		X				
P 3 (m)	4	VI						X	
P 4 (w)	7	II							
P 5 (m)	6	IV							
P 6 (w)	6	V							
P 7 (m)	5	V							
P 8 (m)	10	VI							
P 9 (m)	11	VI							X
P10 (m)	10	VI							
P11 (m)	17	IV							
P12 (m)	16	V					X	X	
P13 (w)	17	VI		X					
P14 (m)	15	V				X	X		
P15 (m)	14	VI							

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; **Fett**: Probanden mit Diagnosen

Tabelle 16: K-SADS-PL (n=15)

3.4.4 Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik des Kindes- und Jugendalters (OPD-KJ)

Im nächsten Abschnitt werden die Ergebnisse der Achsen der OPD-KJ nacheinander beleuchtet. Dabei werden, beginnend mit der Beziehungsachse, vor allem diejenigen Aspekte beschrieben, die Beiträge zu den Auswertungsdimensionen lieferten. Zur besseren Übersicht werden die Details nur in Tabellenform betrachtet, im Text nur ausge-

wählte Ergebnisse dargestellt. Im Anschluss an die Beschreibung der einzelnen Achsen werden die wichtigsten Ergebnisse noch einmal nach Probanden geordnet aufgeführt. Ein Proband nahm nicht an dieser Untersuchung teil (P4).

3.4.4.1 Beziehungsachse

Die Auswertung erfolgte wie im Kapitel 2.3.4.1 beschrieben für den objekt- und den subjektgerichteten Kreis. Die objektgerichteten Dimensionsgruppen der „freundlichen Ermutigung“ wurde für alle Probanden mit drei oder mehr Punkten, die „feindliche Bemächtigung“ mit zwei oder weniger Punkten bewertet. Neun von 14 Kindern und Jugendlichen (64,5%) bekamen mindestens drei Punkte für „freundliche Direktive“. Sieben Probanden (50%) wurden in der Gruppenskala „feindliche Abweisung“ mit mindestens drei Punkten bewertet (P2, 9, 10, 12, 13, 14, 15). Hierbei war passives, gewähren lassendes Verhalten bestimmend. Für den subjektgerichteten Beziehungskreis ergaben sich sowohl für „freudig-selbständiges“ als auch für „freudig-sich-fügendes“ Verhalten bei allen Untersuchten drei oder mehr Wertungspunkte. Als „Feindselig-sich-unterwerfend“ wurden drei (21,4%) (P2, 9, 12) und als „feindselig-unabhängig“ neun (64,9%) der Probanden (P1, 2, 3, 5, 6, 7, 12, 13, 14) eingeschätzt.

3.4.4.2 Konfliktachse

Durch somatische Beeinträchtigungen und deren medizinische, soziale und entwicklungshemmende Auswirkungen erhielt die „konfliktvolle Lebensbelastung“ für alle Probanden (n=14) eine enorme Tragweite. Für zwei Kinder (14,3%) wurde er als „bedeutsam“, für zwölf (85,7%) als „sehr bedeutsam“ eingeschätzt. Der Konflikt „Abhängigkeit versus Autonomie“ war ebenfalls bei allen befragten Probanden ausgeprägt. In sieben Fällen (50%) wurde er als „wenig bedeutsam“, in sieben Fällen als „bedeutsam“ oder „sehr bedeutsam“ (P1, 2, 7, 9, 10, 12, 13) eingeschätzt (siehe Tabelle 19). Die konfliktvolle Beschäftigung mit den Themen „Versorgung versus Autarkie“ war für neun Probanden (64,3%) „bedeutsam“ (P2, 3, 6, 7, 9, 10, 12, 14, 15). Ein Selbstwertkonflikt war für sechs Betroffene (42,9%) „bedeutsam“ (P2, 9, 10, 12, 13, 14). „Unterwerfung

versus Kontrolle“ beschäftigte drei Teilnehmer (21,4%) in „(sehr) bedeutsamer“ Art und Weise (P3, 8, 12).

Der Ausprägungsgrad und die Wichtigkeit aller Konflikte sind in Tabelle 17 dargestellt, Tabelle 18 zeigt diejenigen Konflikte, die als „bedeutsam“ und „sehr bedeutsam“ bewertet wurden.

Konflikt	Ausprägungsgrad			Wichtigkeit		
	Nicht Vorhanden	Wenig bedeutsam	bedeutsam	Sehr bedeutsam	Wichtigster Konflikt	Zweitwichtigster Konflikt
Abhängigkeit vs. Autonomie		7	3	4		6
Unterwerfung vs. Kontrolle	6	5	1	2		3
Versorgung vs. Autarkie	1	4	9			2
Selbstwertkonflikte	2	6	6			2
Loyalitätskonflikte	13	1				
Ödipale Konflikte	14					
Identitätskonflikte	13	1				
Konflikthafte Lebensbelastung			2	12	14	

Tabelle 17: OPD-KJ: Konflikte nach Bedeutsamkeit (n=14)

Patient (m/w)	Alter	Schweregrad	Abhängigkeit vs. Autonomie	Unterwerfung vs. Kontrolle	Versorgung vs. Autarkie	Selbstwertkonflikte
P 1 (m)	7	VI	X			
P 2 (m)	8	VI	X		X	X
P 3 (m)	4	VI		X	X	
P 5 (m)	6	IV				
P 6 (w)	6	V			X	
P 7 (m)	5	V	X		X	
P 8 (m)	10	VI		X		
P 9 (m)	11	VI	X		X	X
P10 (m)	10	VI	X		X	X
P11 (m)	17	IV				
P12 (m)	16	V	X	X	X	X
P13 (w)	17	VI	X			X
P14 (m)	15	V			X	X
P15 (m)	14	VI			X	

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren;

Tabelle 18: OPD-KJ: Konflikte probandenweise (n=14)

Der wichtigste Konflikt aller Teilnehmer (n=14) war die „konflikthafte Lebensbelastung“. Der zweitwichtigste Konflikt war für sechs Kinder und Jugendliche (42,9%) der Konflikt um „Abhängigkeit versus Autonomie“ (P1, 2, 7, 9, 10, 13), für drei (21,4%) die „Unterwerfung versus Kontrolle“ (P3, 8, 12) und für jeweils zwei (14,3%) „Versorgung versus Autarkie“ (6, 15) und „Selbstwertkonflikte“ (P11, 14). Bei einem Patienten wurde kein zweitwichtigster Konflikt identifiziert. Der Verarbeitungsmodus wurde in acht Fällen (57,1%) als „gemischt, vorwiegend aktiv“, in vier Fällen (28,6%) als „gemischt, vorwiegend passiv“ und in je einem Fall (7,1%) als „passiv“ und „aktiv“ identifiziert.

3.4.4.3 Strukturachse

Die Darstellung des Entwicklungsstandes in Bezug auf die Integration von Strukturen der Steuerung, der Selbst- und Objektwahrnehmung sowie der kommunikativen Leistungen erfolgt anhand der Gesamtwerte (siehe Tabelle 21). Die Einstufung erfolgte auf sieben Ebenen: „Desintegration“, „geringe“, „mäßige“ und „gute Integration“ sowie drei Zwischenniveaus.

Eine geringe Integration der Steuerung von negativen Affekten, Konflikten, Impulsen und des Selbstgefühls zeigten zwei von 14 eingeschätzten Personen (14,3%), vier Patienten (28,6%) zeigten eine gering bis mäßige Integration (2. Zwischenniveau). Fünf Probanden (35,7%) erreichten eine mäßige Integration, drei (21,4%) eine mäßige bis gute Integration (3. Zwischenniveau) (Tabelle 19).

Bei vier Kindern (28,6%) wurde die differenzierte Selbst- und empathische Objektwahrnehmung als gering bis mäßig integriert eingestuft (2. Zwischenniveau). Fünf Probanden (35,7%) erreichten in diesem Bereich eine mäßige beziehungsweise eine mäßige bis gute Integration (3. Zwischenniveau).

Der Gesamtwert kommunikativer Fähigkeiten aus Kontakt, Entschlüsselung fremder und eigener Affekte, Reziprozität und Internalisierungsgrad der Kommunikation war bei

vier Kindern (28,6%) als mäßig, bei je fünf Probanden (35,7%) als mäßig bis gering beziehungsweise als mäßig bis gut einzustufen (2. und 3. Zwischenniveau).

Dimension	Integrationsniveau			
	gering	gering-mäßig	mäßig	mäßig-gut
Steuerung	2	4	5	3
Selbst- und Objektwahrnehmung		4	5	5
Kommunikative Fähigkeiten		5	4	5
Gesamtwert Strukturachse		4	5	5

gering-mäßig: 2. Zwischenniveau; mäßig-gut: 3. Zwischenniveau

Tabelle 19: OPD-KJ: Strukturachse (n=14)

Im Gesamtwert der Strukturachse erreichten vier Teilnehmer (28,6%) ein mäßig bis geringes (2. Zwischenniveau) und je fünf Teilnehmer (35,7%) ein mäßiges beziehungsweise ein mäßig bis gutes Integrationsniveau (3. Zwischenniveau).

3.4.4.4 Achse Behandlungsvoraussetzungen

Die Achse der Behandlungsvoraussetzungen beinhaltete die Selbsteinschätzung von somatischen und psychischen Beeinträchtigungen, des Leidensdruckes sowie von Krankheitshypothesen. Ressourcen in Beziehungen zu Gleichaltrigen und zu Familienmitgliedern, außerfamiliale und Ich-Ressourcen wurden ebenfalls eingeschätzt. Somatische Beeinträchtigungen wurden in vier von 14 Fällen (28,6%) als „gering“ („1“, siehe Tabelle 20) und in je fünf Fällen (35,7%) als „mittel“ und „hoch“ („2“ und „3“) bewertet. Ein Kind (7,7%) verneinte psychische Belastungen, zwei Betroffene (15,4%) sahen sich gering psychisch belastet. Vier Probanden (30,8%) schätzten diese Belastung als „mittel“ und sechs Probanden (46,1%) als „hoch“ ein. Der Leidensdruck wurde je fünfmal (35,7%) als „niedrig“ und „mittel“ und viermal (28,6%) als „hoch“ gewertet. Krankheitshypothesen konnten fünf von zwölf Kinder äußern. Sie waren einmal kaum, dreimal mittelmäßig und nur einmal altersgemäß.

Die ressourcenbildenden Beziehungen waren bei jeweils sechs Kindern (42,9%) „niedrig“ und „mittel“, bei zwei Probanden (14,2%) als „hoch“ zu bewerten. Die Kenntnis und Nutzung außerfamilialer Strukturen als Ressource konnte von einem Kind (7,7%) nicht eingeschätzt werden. Sieben von 13 Kindern (53,9%) nutzten diese Ressource „selten“,

fünf (38,4%) „mittelmäßig“ oft, einer (7,7%) nutzte diese Ressource „häufig“. Familiäre Ressourcen konnten von allen 14 Befragten angegeben werden, vier Probanden (28,6%) nutzten diese „selten“, neun (64,3%) „mittelmäßig“ oft und ein Kind (7,1%) als „häufig“. Die Nutzbarkeit von Ich-Ressourcen bezeichneten fünf Kinder (35,7%) als „selten“, sieben (50%) als „mittel“ und zwei Kinder (14,3%) als „oft“. Das Ausmaß des sekundären Krankheitsgewinnes wurde bei einem Kind (7,1%) als „gar nicht“, bei zehn Kindern (71,5%) als „gering“ und bei drei Interviewten (21,4%) als „mittel“ eingeschätzt.

Zur Darstellung der Ergebnisse dieser Achse wurde eine probandenweise Auflistung farblich gekennzeichnet (Tabelle 22). Stark belastet nannten sich die Patienten P1, 7, 10, 12, 14, 15, gering belastet fühlten sich hingegen die Patienten P3, 5, 11, 13. Die Ressourcen bewerteten die Patienten P1, 5, 7, 11 als hoch, die Patienten P2, 3, 6, 9, 10, 12, 13 als gering. Hohe und geringe Ressourcenkapazitäten empfanden also sowohl gering als auch schwer belastete Kinder und Jugendliche.

Patient (m/w)	Alter	Schweregrad	Somatische Beeinträchtigung	Psychische Belastung	Leidensdruck	Veränderungsmotivation	Ressourcen zu Gleichaltrigen	Familiale Ressourcen	Außerfamiliale Ressourcen	Intrapyschische Ressourcen
			Krankheitsauswirkungen				Ressourcen			
P 1 (m)	7	VI	1	3	3	3	2	2	2	3
P 2 (m)	8	VI	2	2	2	1	1	1	1	1
P 3 (m)	4	VI	2	2	1	1	1	2	1	2
P 5 (m)	6	IV	2	1	1	2	2	3	1	2
P 6 (w)	6	V	2	9	2	1	2	2	1	1
P 7 (m)	5	V	3	3	3	3	3	2	9	2
P 8 (m)	10	VI	1	3	2	2	2	2	1	2
P 9 (m)	11	VI	1	2	2	2	1	2	1	1
P10 (m)	10	VI	3	3	2	2	1	1	2	2
P11 (m)	17	IV	1	1	1	1	3	2	3	3
P12 (m)	16	V	3	2	3	1	1	1	2	1
P13 (w)	17	VI	2	0	1	1	2	1	1	1
P14 (m)	15	V	3	3	1	2	2	2	2	2
P15 (m)	14	VI	3	3	3	2	1	2	2	2

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; 0: „nicht vorhanden“; 1: „gering“; 2: „mittel“; 3: „hoch“; 9: „keine Angabe“; rot markiert: „hohe Belastung“ sowie „geringe Ressourcen“; grün markiert: „geringe Belastung“ sowie „hohe Ressourcen“; schwarz: mittelhohe Belastung oder Ressourcen

Tabelle 20: OPD-KJ: Behandlungsvoraussetzungen (n=14)

3.4.5 Sceno-Test

Die mittels Sceno-Baukasten-Material aufgebauten Szenen sollen exemplarisch vorgestellt werden. Sie vermittelten möglicherweise ein Bild der individuellen Problematik und deren Repräsentation bei den Betroffenen. Ein Patient begann mit dem Aufbau eines Toilettenhäuschens zentral auf der Baupläche. Während er um das WC herum eine Schulszene entwickelte, ließ er die ihn selbst darstellende Figur die Toilette benutzen. Eine Patientin gestaltete eine Szene der Heimfahrt mit dem Zug. Die Kuh (Muttersymbol) versperrte mehrfach die Gleise, sodass das Mädchen in Affengestalt der Kuh auf den Kopf „kackte“ und „pupte“ und damit den Weg frei räumte. Ein anderes Kind lud einen Schulfreund nach Hause ein. Die abendliche Spülsituation sollte ursprünglich er-

klärt werden, der Proband entschied sich jedoch kurzfristig um, die Mutter musste den Freund nach Hause schicken. Zusammenfassend wurden die Kuh, die Prinzessin und der Prinz sowie Holzzug sehr häufig in Szene gesetzt.

3.4.6 „Drei-Wünsche-Frage“

„...Stell Dir vor, es käme eine Fee herein und würde Dir drei Wünsche gewähren, was würdest Du Dir wünschen?...“. Von sieben der zwölf befragten Kinder (58,3%) wurde die Krankheit und der Wunsch gesund zu werden benannt (Tabelle 23). Sieben Wünsche (58,3%) wurden auf Spielzeuge, einer (8,3%) auf eine neue Brille verwandt. Sechs Wünsche (50%) betrafen die Familie, Streits zwischen den Eltern oder Geschwistern oder den Wunsch nach einem neuen Partner für die Mutter. Viermal (33,3%) wurde Geld zum Verreisen oder Verschenken gewünscht. Je drei Wünsche (25%) wurden auf mehr Freunde, eine verbesserte oder gute Leistungs- und Zukunftssituation für Schule, Abschluss und Arbeitsstelle beziehungsweise für die später selbst gegründete Familie verwandt. Drei Kinder (25%) wünschten sich noch mehr Wünsche. Zwei Kinder (16,6%) wünschten sich eine Verwandlung in einen Vogel beziehungsweise in den „grünen Power-Ranger“ (Tabelle 21).

Wunsch	Häufigkeit
Sachwünsche (Spielzeuge)	8
Gesundheit	7
Familie	6
Geld	4
Freunde	3
Schule, Abschluss, Arbeitsplatz	3
Spätere Familie	3
Noch mehr Wünsche	3
Verwandlungen	2

Tabelle 21: „Drei-Wünsche-Frage“ (n=12)

3.4.7 Ergebnisse der testpsychologischen Untersuchungen

Im Rahmen der testpsychologischen Untersuchungen wurde altersabhängig (Kapitel 2.3.8 bis 2.3.14) die Kaufman-Assessment Battery for Children (K-ABC) und die Hamburg-Wechsler-Intelligenz-Tests HAWIK III und HAWIE-R eingesetzt. Dazu kamen Untersuchungen zu depressiven Symptomen (Depressions-Inventar für Kinder- und Jugendliche (DIKJ) und Depressionstest für Kinder (DTK)) und zum Körperbildschema (Frankfurter Körperbildschema (FKB-20) und Mann-Zeichen-Test (MZT)). Projektive Selbst- und Fremdwahrnehmungstests waren die Familie in Tieren (FIT) und der Wiener Satzergänzungstest (W-SET).

Zwei Vorbefunde zu intellektuellen Fähigkeiten nicht älter als drei Jahre wurden übernommen (P7, 14). Zwei Probanden konnten wegen Nichterscheinen nicht getestet werden (P3, 13). In diesen vier Fällen fehlten Angaben zum MZT, FIT und W-SET. In weiteren Fällen wurden aus organisatorischen und zeitlichen Gründen diese zusätzlichen Untersuchungen nicht durchgeführt. Daher liegen zum W-SET elf, zum MZT und zum FIT sechs Untersuchungen vor.

3.4.7.1 Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder III (HAWIK III) / Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R) / Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC)

Der HAWIK III und HAWIE-R wurde siebenmal, die K-ABC sechsmal zur Auswertung herangezogen, je ein Test stammte dabei aus den Vorbefunden.

Die Untersuchungen anhand von HAWIK-III und HAWIE-R lieferten je ein Ergebnis im über- (P10) und unterdurchschnittlichen Bereich (P12), fünfmal wurde ein durchschnittliches Ergebnis erreicht. Drei Probanden wiesen eine Inhomogenität von Verbal- und Handlungsteil zu Ungunsten des Handlungsteils auf (58 vs. 101 (P9), 102 vs. 135 (P10), 108 vs. 116 (P11)). Ein starker Konzentrationsabfall, geringe Arbeitsgeschwindigkeit (visuomotorische Informationsverarbeitungsgeschwindigkeit) und Unablenkbarkeit (Maß der Konzentrations- und Merkfähigkeit bei verbalen Informationen) traten bei vier Probanden auf (P10, 12, 14, 15).

Die intellektuellen Gesamtbefähigungen in der K-ABC lagen einmal im oberen und viermal im mittleren Durchschnitt, ein Proband war unterdurchschnittlich begabt (80, P2). In drei Fällen waren die Fähigkeiten „einzelheitlichen“ und „ganzheitlichen Denkens“ inhomogen verteilt. Bei zwei dieser Probanden waren die Fähigkeiten im ganzheitlichen Denken deutlich geringer als im Bereich einzelheitlicher Leistungen (98 vs. 67 (P2) und 107 vs. 86 (P6)). Einem Probanden gelang die Integration ganzheitlichen Denkens deutlich besser als die einzelheitlicher Fähigkeiten (P7). Zur Beschreibung inhaltlicher Kriterien für die Fertigkeitsskalen und der Implikationen von Defiziten in diesen Bereichen vergleiche Kapitel 2.3.9.

Zusammenfassend wurden zwei Probanden (P2, 12) unterdurchschnittliche intellektuelle Gesamtbefähigungen bescheinigt, ein Proband war überdurchschnittlich intelligent (P10), die übrigen zehn Probanden erzielten Ergebnisse im durchschnittlichen Bereich.

3.4.7.2 Depressionsinventar für Kinder und Jugendliche (DIKJ) / Depressions-test für Kinder (DTK)

In vier Untersuchungen (P4, 11, 12, 15) anhand des DIKJ wurden keine auffälligen Werte berichtet.

Depressionen konnten auch bei keinem der drei mit dem DTK untersuchten Probanden (P6, 9, 10) festgestellt werden. Bei einer Untersuchung wurde eine leichte Erhöhung der Skala Dysphorie/ Selbstwertprobleme gefunden (P10), in einem Fall wurde diese Skala auffallend niedrig bewertet (P9).

3.4.7.3 Frankfurter Körperbildfragebogen (FKB-20)

In drei Fällen kam ein FKB-20 zum Einsatz. Dabei wurden auffällig positive Körperbilder von zwei Probanden (P12, 15) berichtet, ein Proband zeigte ein altersdurchschnittliches Körperschema (P11).

3.4.7.4 Mann-Teichen-Test (MZT)

Sechs Probanden führten den MZT durch. Vier Probanden (P1, 5, 8, 10) erreichten einen durchschnittlichen Mann-Zeichen-Quotienten (MZQ). In einem Fall wurde ein überdurchschnittlicher (P7), in einem Fall ein unterdurchschnittlicher MZQ errechnet (P2). Das Mann-Zeichen-Alter war bei zwei Patienten um ein halbes Jahr verzögert (P2, 5).

3.4.7.5 Familie in Tieren (FiT)

Sechs Kinder stellten die Familie in Tieren dar, in einem weiteren Fall wurden entgegen der Instruktion Menschenfiguren gezeichnet (P6). Zwei Kinder beendeten die Arbeit vorzeitig nach dem „Selbsttier“ (P1, 5), in einem Fall konnte kein dem Ersatzvater entsprechendes Tier gefunden werden (P10). Die Zeichnungen wurden anhand der Positionen der Familienmitglieder zueinander, Größe, Farbe und Form sowie der von den Kindern zugewiesenen Attribute ausgewertet (Tabelle 22). Es fiel insgesamt eine entweder sehr große Nähe oder eine Distanz zur Kindsmutter mit gegensätzlicher Position des Kindsvaters auf. In einem Fall stand der Großvater dem Kind näher als der Vater (P6).

Patient	(Ersatz-)Vater	Mutter	Selbst	Schwester
P1			Elefant (blau)	
P2	Tiger	Löwe (böse, fressen Rehe)	Löwe (böse, fressen Rehe)	Tiger
P4	Löwe (stark)	Lama (anspucken=anschreien)	Tiger	Frosch
P5			Schlange	
P9	Hund	Katze	Kater (süß und wütend)	
P10		Marienkäfer (schön)	Axotel (Amphibie, jung, Larve)	

Tabelle 22: FiT (n=6)

3.4.7.6 Wiener Satzergänzungstest (W-SET)

Der Wiener Satzergänzungstest wurde mit elf Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Dabei wurde bei sechs Kindern mindestens einmal der Wunsch deutlich, die Krankheit nicht zu haben, gesund zu werden oder körperlich nicht so beeinträchtigt zu sein. Alle

Ergebnisse sind in Tabelle 23 zu finden. Fünf Probanden thematisierten Streitigkeiten mit den Eltern, Angst vor der Trennung von der Mutter und äußerten ein defizitäres Selbstbewusstsein. Vier Probanden äußerten Wut in Zusammenhang mit der Erkrankung, Ärger oder schlechtes Auskommen mit Gleichaltrigen sowie den Wunsch nach mehr Freunden. Unzufriedenheit mit der Leistungssituation in der Schule wurde in drei Tests deutlich, zwei Kinder beklagten sich über eine konflikthafte Geschwisterbeziehung, ein Proband hatte Zukunftsängste.

Themen	Häufigkeit
Gesundheit	6
Streitigkeiten mit den Eltern	5
Angst vor der Trennung von der Mutter	5
Selbstbewusstsein	5
Wut auf die Krankheit	4
Mehr Freunde	4
Leistung in der Schule	3
Streitigkeiten mit den Geschwistern	2
Zukunft	1

Tabelle 23: W-SET (n=11)

3.5 Psychiatrische Komorbidität

Vier der 15 untersuchten Kinder und Jugendlichen (Tabelle 24) (P1, 5, 7, 11) hatten keine schwerwiegenden Probleme beziehungsweise erhielten keine psychiatrische Diagnose auf der 1. Achse des multiaxialen Klassifikationsschemas (MAS).

Acht der Kinder und Jugendlichen (P4, 6, 8, 9, 10, 12, 13, 15) erhielten eine Diagnose, die Probleme im Rahmen der somatischen Grunderkrankung beschreibt. Diese in der ICD-10 als F54.0 kodierten Auffälligkeiten bezeichnen „psychologische Faktoren und Verhaltensfaktoren bei andernorts klassifizierten Krankheiten“ (Weltgesundheitsorganisation 2000). Die Störungen sind gewöhnlich leicht und langanhaltend, wie emotionale Konflikte, Sorgen oder ängstliche Erwartungen und beeinflussen den Verlauf der Erkrankung. Alleine rechtfertigen sie nicht die Verwendung einer anderen diagnostische Kategorie. Die F54.0 ist aus der Anwendung in Kombination mit

chronischen Erkrankungen wie Asthma oder Colitis ulcerosa bekannt. Vier dieser Patienten erhielten keine weitere Diagnose (P4, 6, 8, 10).

Sechs Patienten (P2, 3, 12, 13, 14, 15) hatten Probleme, die durch die Grunderkrankung mit verursacht und somit als „abhängig“ zu bezeichnen waren. Diese Kinder zogen sich meist eher zurück, zeigten internalisierende und depressive Reaktionen. Eine leichte depressive Episode (F32.0) (P2) und eine Dysthymia (F34.1) (P15), eine Anpassungsstörung mit depressiver Reaktion (F43.21) (P13) sowie eine gemischte Störung mit Angst und Depression (F41.2) (P14) wurden vergeben. Eine emotionale Störung mit Trennungsangst (F93.0) trat bei einem Patienten auf (P2). Bei einem Patienten (P14) wurde eine spezifische Phobie (F40.2) diagnostiziert. Außerdem wurden Störungen des Sozialverhaltens mit oppositionellem Verhalten (F91.3) (P3) oder depressiver Reaktion (F92.0) gefunden (P12).

Drei Patienten (P9, 12, 14) zeigten Auffälligkeiten, die nicht im Zusammenhang mit der Grunderkrankung gesehen und als „unabhängig“ bezeichnet wurden (Ticstörung (F95.0) (P9) sowie einfache Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (F90.0) (P12, 14)). Ein Proband erfüllte Kriterien für alle drei der vorgestellten Diagnose-Kategorien (P12).

Patient (m/w)	Alter	kombinierter Schweregrad	keine Diagnose	F 54.0	„abhängige“ Diagnosen	„unabhängige“ Diagnosen
P 1 (m)	7	VI	X			
P 2 (m)	8	VI			F 32.0 depressive Episode F 93.0 emotionale Störung	
P 3 (m)	4	VI			F 91.3 Störg.d.Soz.v. (opp.)*	
P 4 (w)	7	II		X		
P 5 (m)	6	IV	X			
P 6 (w)	6	V		X		
P 7 (m)	5	V	X			
P 8 (m)	10	VI		X		
P 9 (m)	11	VI		X		F 95.0 Ticstörung
P10 (m)	10	VI		X		
P11 (m)	17	IV	X			
P12 (m)	16	V		X	F 92.0 Störg.d.Soz.v. (depr.)**	F 90.0 HKS
P13 (w)	17	VI		X	F 43.21 Anpassungsstörung	
P14 (m)	15	V			F 41.2 Angst / depr. Störg. gem. F 40.2 spezifische Phobien	F 90.0 HKS
P15 (m)	14	VI		X	F 34.1 Dysthymia	

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; „abhängige Diagnosen“: *Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten; **Störung des Sozialverhaltens mit depressiver Störung;

Tabelle 24: Diagnosen der 1. Achse des MAS nach ICD-10 (n=15)

Im folgenden Text sowie in Tabelle 25 werden die weiteren Diagnosen der 2., 5, und 6. Achse des MAS dargestellt. Auf der 2. Achse (umschriebene Entwicklungsstörungen) wurde dreimal die umschriebene Entwicklungsstörung der motorischen Funktionen (F82.0) (P2, 3, 9) und einmal die Artikulationsstörung (F80.0) (P7) vergeben.

Die 5. Achse kodiert abnorme assoziierte psychosoziale Umstände der Kinder und Jugendlichen. Hier wurde für alle kinder- und jugendpsychiatrisch Untersuchten (n=15) die Kategorie „unmittelbar beängstigende Erlebnisse“ durch wiederkehrenden Operationen mit Krankenhausaufenthalten und teils sehr risikoreichen Eingriffen vergeben. „Überfürsorgliche Elternteile“ wurden in vier Fällen beobachtet (P2, 4, 8, 9). Bei sechs der Untersuchten wurde ein „Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung“ festgestellt (P6, 7, 10, 12, 13, 15).

Patient (m/w)	Alter	Schweregrad	2.Achse	5.Achse / 1.0	5.Achse / 1.1	5.Achse / 4.0	5.Achse / 5.1	5.Achse / 6.5	6.Achse
P 1 (m)	7	VI			X			X	3
P 2 (m)	8	VI	F82.0			X	X	X	3
P 3 (m)	4	VI	F82.0					X	2
P 4 (w)	7	II				X		X	4
P 5 (m)	6	IV						X	4
P 6 (w)	6	V		X	X			X	3
P 7 (m)	5	V	F80.0	X	X			X	4
P 8 (m)	10	VI				X		X	3
P 9 (m)	11	VI	F82.0			X		X	2
P10 (m)	10	VI		X			X	X	3
P11 (m)	17	IV					X	X	3
P12 (m)	16	V		X	X		X	X	4
P13 (w)	17	VI		X			X	X	3
P14 (m)	15	V					X	X	2
P15 (m)	14	VI		X	X		X	X	2

Patient: m/w: männlich/weiblich; Alter: Alter in Jahren; MAS 2: spezifische Verzögerung der Entwicklung; MAS 5: abnorme assoziierte psychosoziale Umstände: 1.0: Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung; 1.1: Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen; 4.0: elterliche Überfürsorge; 5.1: abweichende Elternsituation; 6.5: unmittelbare, beängstigende Erlebnisse; MAS 6: soziale Anpassung: 2: leichte; 3: mäßige; 4: deutliche soziale Beeinträchtigungen

Tabelle 25: Diagnosen der 2., 5. und 6. Achse des MAS nach ICD-10 (n=15)

Eine „Disharmonie in der Familie zwischen Erwachsenen“ wurde in fünf Fällen aus Berichten erfasst (P1, 6, 7, 12, 15). Sieben der untersuchten Probanden lebten in Familien, deren Eltern getrennt waren (P2, P10-15).

Das Niveau der sozialen Anpassung (6. Achse) konnte bei vier Betroffenen als „leichte sozialen Beeinträchtigungen“ (P3, 9, 14, 15), bei sieben Probanden als „mäßige sozialen Beeinträchtigungen“ (1, 2, 6, 8, 10, 11, 13) und bei vier Kindern als „deutliche soziale Beeinträchtigungen“ (P4, 5, 7, 12) klassifiziert werden.

3.6 Gesamtüberblick individueller Ergebnisse

In Tabelle 26 wurden die Ergebnisse des Screenings und der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik zusammenfassend anhand von Altersgruppen, Geschwisterfolge, der Diagnosen nach ICD-10 und des K-SADS-PL, der CBCL/4-18 sowie der OPD-KJ-Achsen „Behandlungsvoraussetzung“ (Belastung und Ressourcen) und „Konflikte“ dargestellt. Aus den Screeningergebnissen wurden die finanzielle Belastung, der Beziehungsstatus und der TPS des SDQ für die jeweiligen Probanden hinzugezogen.

Die Probanden, die keine Diagnose nach ICD-10 oder eine F54.0 erhielten, waren fast alle unter zehn Jahren alt (Altersgruppe A) (P1, P4 bis 8, P10). Ein älterer Patient hatte keine Diagnose (P11). Die Betroffenen, die andere Diagnosen erhielten, waren zumeist über zehn Jahre alt (Altersgruppe B) (P9, 12, 13, 14, 15), nur zwei waren jünger als zehn Jahre (P2, 3). Damit waren bevorzugt ältere Probanden (83%) von einer kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnose außer F54.0 betroffen.

Die jüngsten Kinder in der Geschwisterfolge erhielten mindestens eine Diagnose (P3, 6, 13, 14). Eines bekam nur die F54.0 (P6), dreimal wurden weitere Diagnosen notwendig (P2, 13, 14). Die ältesten Kinder der Familie erhielten einmal keine (P11), zweimal eine F54.0 (P4, 8) und einmal eine andere Diagnose (P3). Unter den Einzelkindern fanden sich drei ohne Diagnose (P1, 5, 7), ein Kind mit der F54.0 (P10) und zwei Kinder mit einer anderen Störung (Dysthymia und Ticstörung) (P9,15).

Vier von sechs Kindern mit getrennt lebenden Eltern (60%) waren von Diagnosen über die F54.0 hinaus betroffen (P12 bis 15), das traf für drei der neun Kinder gemeinsam lebender Eltern zu (30%) (P2, 3, 9).

Patient	Altersgruppe	Diagnosen nach ICD-10	CBCL/4-18 total t	K-SADS-PL – Diagnosen	OPD-KJ- Konflikte	OPD-KJ Belastung	OPD-KJ Ressourcen	SDQ-TPS	Beziehungsstatus	Geschwisterfolge
P1	A	keine	0	keine	Abhängigkeit/Autonomie	hoch	hoch	0	1	E
P2	A	F 32.0 F 93.0	0	I. depressive Episode Trennungsangst	Abhängigkeit/Autonomie Versorgung/Autarkie Selbstwert	mittel	gering	1	1	J
P3	A	F 91.3	2	Störg. d. Soz.v. (opp.)*	Versorgung/Autarkie Unterwerfung/Kontrolle	gering	gering	1	1	Ä
P4	A	F 54.0	0	keine	n.d.	n.d.	n.d.	0	1	Ä
P5	A	keine	0	keine	keine	gering	hoch	0	1	E
P6	A	F 54.0	0	keine	Versorgung/Autarkie	mittel	mittel	0	1	J
P7	A	keine	0	keine	Abhängigkeit/Autonomie Versorgung/Autarkie	hoch	hoch	1	1	E
P8	A	F 54.0	1	keine	Unterwerfung/Kontrolle	mittel	mittel	0	1	Ä
P9	B	F 54.0 F 95.0	0	Ticstörung	Abhängigkeit/Autonomie Versorgung/Autarkie Selbstwert	mittel	gering	1	1	E
P10	A	F 54.0	0	keine	Abhängigkeit/Autonomie Versorgung/Autarkie Selbstwert	hoch	gering	0	2	E
P11	B	keine	0	keine	keine	gering	hoch	0	2	Ä
P12	B	F 54.0 F 90.0 F 92.0	1	Aufmerksamkeits- /Hyperaktivitätsstörung Störg. d. Soz.v. (de- pressiv)**	Abhängigkeit/Autonomie Versorgung/Autarkie Unterwerfung/Kontrolle Selbstwert	hoch	gering	0	2	O
P13	B	F 54.0 F 43.21	0	Dysthymia	Abhängigkeit/Autonomie Selbstwert	gering	gering	0	2	J
P14	B	F 90.0 F 40.2 F 41.2	0	Aufmerksamkeits- /Hyperaktivitätsstörung generalisierte Angst	Versorgung/Autarkie Selbstwert	hoch	mittel	2	2	J
P15	B	F 54.0 F 34.1	2	keine	Versorgung/Autarkie	hoch	mittel	1	2	E

Altersgruppe: A:4-10 Jahre, B:11-17Jahre; CBCL/4-18 total t: 0:unauffällig, 1:clinical borderline, 2:clinical; K-SADS-PL: *Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten; **Störung des Sozialverhaltens mit depressiver Störung; OPD-KJ: n.d.: nicht durchgeführt; SDQ-TPS: 0:normal, 1:grenzwertig, 2:auffällig; Beziehungsstatus: 1:zusammenlebend, 2:getrennt lebend; Geschwisterfolge: E:Einzelkind; J:jüngstes Kind; Ä:ältestes Kind; O:ohne Familie

Tabelle 26: Gesamtüberblick individueller Ergebnisse (n=15)

Fünf der sechs Untersuchten mit erhöhtem TPS erhielten eine Diagnose (83%) (P2, 3, 9, 14, 15).

Im K-SADS-PL wurde in neun Fällen Diagnosen ermittelt. Diese entsprachen meist den tatsächlich vergebenen Diagnosen des MAS nach ICD-10 (P2, 3, 9, 12). Die Verhaltensauffälligkeit bei andernorts klassifizierten Störungen (F54.0) wurde dabei nicht standardisiert diagnostiziert sondern klinisch erwogen (P6, 8, 12, 13, 15). Eine Dysthymia im K-SADS-PL wurde durch eine Anpassungsstörung mit depressiver Reaktion (F43.21) (P13), eine generalisierte Angststörung durch eine Angst mit Depression gemischt (41.2) ersetzt (P14), die spezifischen Phobien wurden im Interview nicht erwähnt. Eine Dysthymia (P15) wurde mit dem K-SADS-PL als für die Vergabe einer Diagnose nicht ausreichend stark ausgeprägt eingeschätzt.

Die in der CBCL/4-18 auftretenden grenzwertigen oder auffälligen (externalen) Probleme (s.a. Tabelle 17, Kapitel 3.4.2) wurden durch die endgültig vergebenen Diagnosen bestätigt. Patient P3 fiel im K-SADS-PL mit einer Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten auf, und erhielt die Diagnose nach ICD-10. Ein weiterer Patient (P15) mit auffälligem T-Wert erhielt die Diagnose Dysthymia sowie die F54.0. Die beiden grenzwertig externalen Probanden (P8, 12) erhielten die F54.0 (P8) sowie die Störung des Sozialverhaltens mit depressiver Reaktion (F92.0) (P12).

Die Belastungen in der Achse der Behandlungsvoraussetzungen wurden zur besseren Vergleichbarkeit gruppiert. Dabei war die Gruppe „hohe Belastung“ durch die Bewertung von mindestens zwei Belastungsdimensionen als „hoch“ gekennzeichnet (Tabelle 28) (P1, 7, 10, 12, 14, 15), die „geringe Belastung“ durch mindestens zwei Dimensionen als „gering“ (P3, 5, 11, 13) bewertet charakterisiert. Analog dazu wurden die Ressourcen dimensionen in Gruppen unterteilt. Die Gruppe mit den „geringen“ Ressourcen bestand aus den Patienten P2, 3, 6, 9, 10, 12 und 13. In der Gruppe mit „hohen“ Ressourcen befanden sich die Patienten, die die Ressourcen in mindestens einer Dimension mit „hoch“ gewertet hatten (P1, 5, 7, 11) (s.a. Tabelle 22, Kapitel 3.4.3.4). Die gefundenen Konflikte waren, abgesehen von die alle Probanden betreffende konflikthafte Lebensbelastung, interindividuell in Zahl und Art sehr unterschiedlich ausgeprägt.

3.7 Therapieempfehlungen

Empfehlung	Anzahl
familienorientierte Empfehlungen	10
Betreuung/Beratungen/Hilfen	9
weiterführende Diagnostik	9
Somatische Interventionen	8
Kur/Rehabilitation	7
Psychotherapien	6

Tabelle 27: Individuelle Therapieempfehlungen

Die stärkere Kommunikation von und ein offenerer Umgang mit krankheitsrelevanten Themen in der Familie wurde häufig angeraten. Hierzu zählte der Einbezug des oft weniger an Pflege- und Managementarbeiten beteiligten Kindsvaters. Eine facettenreiche Freizeitgestaltung, die Förderung sozialer Kontakte und die familiäre Unterstützung zur Entwicklung des Selbstbewusstseins fielen unter den Punkt „familienzentrierte Empfehlungen“ in Tabelle 27. Weiterhin wurden eine Umschulung, oder speziellen schulische Förderungen empfohlen, Integrationsstatus initiiert sowie Familienberatung, Familienhilfen oder Einzelfallhelfer installiert. Die schulischen Empfehlungen umfassten auch die Installation von Vertrauenspersonen, die Nutzbarmachung eigener, abschließbarer Toiletten mit Wechselkleidung und speziellen Hilfsmitteln als einfache, effektive Erleichterung, die die individuelle Entwicklung und eine größere Selbständigkeit förderte. Die weiterführende Ergo- und Logotherapeutische Diagnostik und Intervention sowie später erneute Einschätzung des Entwicklungsstandes wurde oft empfohlen. Eine durch fortgeführte somatische Intervention zu verbessernde psychische Anpassung wurde in enger Zusammenarbeit mit der kinderchirurgischen Abteilung erwogen. In sieben Fällen sind Aufenthalte in einer spezialisierten Rehabilitationseinrichtung empfohlen worden. Einerseits war hier das Erlernen von Fertigkeiten im Umgang mit technischen Hilfsmitteln notwendig, andererseits konnten die psychischen Belastungen beobachtet und therapiert werden, da die Einrichtungen auf die Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher spezialisiert waren. In sechs Fällen ist die Aufnahme einer Psychotherapie empfohlen worden. Die Bandbreite der Empfehlungen reichte von gestaltender Therapie über Spiel- und Gesprächstherapie bis hin zu systemischer Familientherapie.

4 Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse der vorliegenden Studie diskutiert und bewertet. Dabei rücken zunächst die Ergebnisse des Screenings mit den anamnestischen Angaben und einem Vergleich der Patienten anhand der Soziodemografie und der Berechnungen aus den Instrumenten in den Fokus. Anschließend wird die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik beleuchtet (Kapitel 4.1.2). Hier werden ebenfalls die Instrumente und deren Ergebnisse interpretiert, insbesondere die Child – Behavior – Checklist (CBCL/4-18), das Kiddie – Sads – Present and Lifetime – Version (K-SADS-PL) und die Operationalisierte psychodynamische Diagnostik für Kinder und Jugendliche (OPD-KJ). Danach werden die nach ICD-10 ermittelten Diagnosen diskutiert und die psychiatrische Komorbidität unter Betrachtung aller erfassten Umstände in Zusammenhang mit den psychosozialen Belastungen durch ARM gesetzt. Nach der Überprüfung der Hypothesen (Kapitel 4.2) erfolgt ein Ausblick für die Nachsorge, in dem ein Vorschlag zur regelmäßigen Nutzung eines aus der vorliegenden Studie entwickelten Screeningprogrammes zur Begleitung der Kinder und deren Familien unterbreitet wird. Im Anschluss an die kritische Betrachtung der Methoden und Ergebnisse in Kapitel 4.4 erfolgt abschließend eine Zusammenfassung der Hauptaussagen der Untersuchung (Kapitel 4.5).

4.1 Bewertung der Ergebnisse

4.1.1 Screening nach psychosozialen Belastungen

Die zusammenfassend bewertete somatische Situation der Studienteilnehmer war bei 23 von 30 untersuchten Probanden als schwerwiegend zu bezeichnen (Schweregradgruppe IV bis VI in der kombinierten Schweregradskala, Abbildung 6, Kapitel 3.1.2). Eine altersabhängige Verbesserung der Kontinenzsituation fand sich nicht. Im Gegenteil waren in der kombinierten Schweregradskala sechs der sieben geringer Betroffenen (Gruppe I bis III) Kinder unter zehn Jahre, nur ein Proband war 17 Jahre alt. Auch in den Kontinenzskalen nach Peña und Krickenbeck wurde in 22 beziehungsweise 29 Fällen der höchste Ausprägungsgrad für Stuhlinkontinenz (Grad 3) in den Gruppen 2

(Schmierer) und 3 (Obstipation) erreicht. Vor allem Ong et al. (1990a) fanden in verschiedenen Nachuntersuchungen mehr als zehn beziehungsweise 20 Jahre nach der operativen Korrektur eine bessere Kontinenzsituation als bei den jüngeren Kindern. Rintala et al. (2001) fand heraus, dass sich vor allem Verstopfungen mit dem Heranwachsen und damit die Gesamtstuhlkontinenz verbesserte und Iwai et al. (1988) konstatierten, dass Kinder, die im Alter von sechs Jahren stuhlinkontinent waren, später noch kontinent werden konnten. Diese Ergebnisse konnten in der vorliegenden Untersuchung nicht bestätigt werden.

Warum in der vorliegenden Untersuchung insbesondere die älteren Kinder und Jugendlichen schwer betroffen waren, soll hypothetisch dargelegt werden. Ältere Betroffene konnten nach Geburt nicht von verbesserten Operationstechniken, intensiver Nachbetreuung und (gesamtdeutschen) Selbsthilfeorganisationen profitieren. 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 wiederum bestätigen andere Untersuchungen. So konstatierte Schneider (1987), die Jugendlichen würden ein hohes Maß an Unabhängigkeit entwickeln und neue soziale Rollen erlernen, Werte und Ideale bilden und sexuelle Kontakte aufnehmen. Mit wachsendem Alter nahm der Stellenwert der Inkontinenz zu, Fragen zu Partnerschaft und Sexualität im Rahmen der Behinderung gewannen an Bedeutung. Auch Schmiedecke und Lorenz (2003) bestätigten, dass die Pubertät einerseits durch wachsende Unabhängigkeit und die sich entwickelnde Sexualität häufig zur Verstärkung der Problematik beitrug, andererseits die Chance des Bewusstwerdens und zur verstärkten Therapiemitarbeit bestand. 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 stärker von der (gleichen) Stuhlinkontinenz betroffen, bei gleichzeitig geringerem Schutz durch die Eltern und schlechterer Akzeptanz durch Mitschüler und Lehrer. In derartigen Situationen begeben sich ältere Betroffene und deren Familien auf die Suche nach weiterer Unterstützung. Sie stoßen auf Selbsthilfeorganisationen und spezialisierte Sprechstunden. Die Häufung erhöhter Schweregrade und somatischer Betroffenheit in der vorliegenden

Untersuchung ist also wahrscheinlich durch die universitäre Inanspruchnahmepopulation bedingt. Daher ergab sich möglicherweise eine Verschiebung der Belastungsausprägung gegenüber der Gesamtpopulation von ARM Betroffener. Siehe dazu auch die kritische Betrachtung in Kapitel 4.4.

Es zeigte sich eine deutlich höhere Rate männlicher Schwerbetroffener. Die Quote männlicher Probanden in der Schweregradgruppe IV bis VI war um das 3,5-fache erhöht. Der Umstand ungünstigerer Kontinenzprognosen ist bekannt und bereits häufiger mit der insgesamt größeren Inzidenz von ARM bei männlichen Neugeborenen und auch mit den geschlechtsabhängig schwereren Fehlbildungsformen begründet worden (Holschneider 1983, 1990; Peña 1990, 1995).

Psychiatrische Behandlungen in der Vergangenheit wurden von acht der 30 Kinder und Jugendlichen (26,7%) berichtet. Im Vergleich dazu gaben in der universitären kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanz der Charité insgesamt 35% der Patienten mindestens eine ambulante und / oder stationäre Konsultation in der Vergangenheit an. Während Herpertz-Dahlmann et al. (2002) in einer Normalpopulation jeden sechsten Jungen und jedes siebente Mädchen (14-17%) als psychisch auffällig befanden, berichteten sie von früheren Untersuchungen, in denen Prävalenzraten zwischen 13 und 28% psychiatrischer Morbidität im Bevölkerungsdurchschnitt gefunden wurden. In der aktuellen BELLA-Studie im deutschen Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) (Ravens-Sieberer et al. 2007) zeigten sich Hinweise für psychische Auffälligkeiten bei 21,9% aller Kinder und Jugendlichen. Barkmann et al. (2004) ermittelten für deutsche Kinder und Jugendliche einen durchschnittlichen psychotherapeutischen Versorgungsbedarf von knapp 17%. In der aktuellen Untersuchung zeigte sich, dass die von ARM betroffenen Patienten in der Vergangenheit weniger häufig mit einer fachspezifischen Einrichtung in Kontakt gekommen waren, als eine ambulante kinder- und jugendpsychiatrische Population. Die psychiatrische Anamnese bei rund einem Viertel der Patienten spricht jedoch für eine Belastung, die, je nach Quelle, bis doppelt so hoch ist wie die Rate psychischer Auffälligkeiten in der Normalbevölkerung. Bei chronisch Kranken fanden sich in der Literatur ebenfalls zwei- bis mehr als dreifach erhöhte Raten psychiatrischer Störungen (Eiser 1990; Wallander et al. 1998) im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt.

Es fiel ein hoher Anteil von mehr als der Hälfte der Mütter mit Abitur oder Hochschulabschluss auf. Die Erwerbstätigkeit bestand bei ungefähr einem Drittel der Mütter aus einer Voll- oder Teilzeitbeschäftigung, bei einem Drittel aus einer Gelegenheitsarbeit und bei einem weiteren Drittel bestand keine Erwerbstätigkeit. Der Beziehungsstatus der Kindseltern war bei über einem Drittel getrennt oder geschieden. In den Daten der 2005 in der Charité ambulant kinder- und jugendpsychiatrisch Behandelten fanden sich 27,6% der Mütter mit Abitur oder Hochschulabschluss, 40,6% waren nicht erwerbstätig, 41,8% der Eltern lebten getrennt. In Deutschland hatten 22,4% der Gesamtbevölkerung im Jahre 2005 die Hochschulreife als höchsten Schulabschluss (6,4% POS, 0,8% ohne Angabe) (Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2005a). Die Arbeitslosenquote lag bei 11,7% (Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2005c), 40,4% der Bevölkerung bestritten ihren Lebensunterhalt aus einer Erwerbstätigkeit, 5,5% aus Arbeitslosenunterstützung, 24,8% aus Renten und ähnlichem, 29,2% aus der Unterstützung durch Angehörige (Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2005b). Es lebten im Jahre 2003 in Deutschland 15% aller Kinder unter 18 Jahren bei Alleinerziehenden, davon 42% bei durch Scheidung getrennten, 31% bei ledigen, 19% bei verheirateten aber getrennt lebenden und 8% bei verwitweten Elternteilen (Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2004). Demnach waren in der vorliegenden Untersuchung Familien mit hohem Bildungsgrad stärker vertreten als im universitären Klinikdurchschnitt und im gesamtdeutschen Durchschnitt. Die Anzahl der nicht erwerbstätigen Mütter war geringer als im Klinikdurchschnitt, aber im Vergleich zum Gesamtdeutschen Durchschnitt als erhöht zu bewerten. Allerdings waren die Zielkriterien in den anamnestischen Angaben deutlich different von denen der statistischen Angaben des Bundesamtes. Die Rate an Trennungen der Kindseltern war im Vergleich zum Klinikdurchschnitt als gleich, im gesamtdeutschen Schnitt jedoch als erhöht einzuschätzen.

Möglicherweise hängt die Inanspruchnahme der universitären Nachsorgebehandlung mit Informationssuche und Kontaktaufnahme von entsprechenden intrapersonalen und intellektuellen Ressourcen ab. Viele Mütter gaben eine Reduktion oder zwischenzeitliche Aufgabe des Berufes an, um den erhöhten Anforderungen des zu versorgenden Kindes gerecht zu werden. Auch Schneider berichtete, dass die Mütter die anfallende Arbeit durch die Behinderung und medizinische Versorgung meist allein übernehmen

(Schneider 1987). Die insgesamt als erhöht im Vergleich zum deutschen Gesamtdurchschnitt zu bewertende Rate der im Haushalt tätigen oder arbeitslosen Mütter kann als Hinweis auf die erhöhte Einbindung in Pflege und Organisation des zu betreuenden Kindes und damit verbundener verringerter Berufstätigkeit gewertet werden. Auf die aus der erhöhten Involvierung der Mütter resultierenden Risiken für psychische Gesundheit und Belastung hat Cadman (1987) hingewiesen. Eine erhöhte Scheidungsrate in Familien mit chronisch kranken Kindern fand sich in anderen Studien nicht (Eiser 1990). Es wurde jedoch ein erhöhter Bewältigungsaufwand bei den zusätzlich zu den Entwicklungsaufgaben aufkommenden Schwierigkeiten mit der chronischen Erkrankung in Eltern-Familien gefunden. Eheprobleme und Scheidung galten als Einflussfaktoren bei der familiären und kindlichen Anpassung (Eiser 1990). Walker (1989) fand heraus, dass die nicht außer Haus arbeitenden Mütter eine erhöhte Rate depressiver Symptome zeigten, die wiederum mit Berichten von Anpassungsproblemen der Kinder verbunden waren. Er fand in Familien mit chronisch kranken Kindern mehr Geringverdiener, Eltern-Familien und Hausfrauen. Die im statistischen Bundesvergleich auffällig erhöhte Rate an Kindern mit alleinerziehenden Elternteilen in der vorliegenden Untersuchung kann als Effekt verstärkter Belastung der Elternbeziehung durch die kindliche chronische Erkrankung gewertet werden, steht jedoch möglicherweise auch im Zusammenhang der hier untersuchten universitären Inanspruchnahmepopulation.

Ob und inwiefern somatische Beeinträchtigungen und deren Behandlung einen Einfluss auf die kindliche Entwicklung und die begünstigte Entstehung von psychischen Auffälligkeiten haben, soll im folgenden Abschnitt diskutiert werden. Ein Drittel der Untersuchten mussten bereits mindestens einmal länger als einen Monat in Abwesenheit der Kindsmutter (stationär) behandelt werden. Störungen oder Verzögerungen der kindlichen Entwicklung wurden in den Bereichen Motorik in 13 Fällen, Sprache bei einem Drittel und Sauberkeitsentwicklung in 90% anamnestisch erfasst (vgl. Kapitel 3.2.1). Schwerwiegende, auch komplikationsbedingte, wiederholte Operationen oder schwere Krankheiten neben bestehenden Fehlbildungen (Abstoßungsreaktion, Niereninsuffizienz, Heimbeatmung) wurden von 23 Müttern (77%) berichtet. Die anamnestischen Verhaltensstörungen zwischen 20% und 40% bezogen sich insbesondere auf Trennungsangst, Spiel- und Kontaktstörungen in der Kindertagesstätte, im Schulalter

nungsangst, Spiel- und Kontaktstörungen in der Kindertagesstätte, im Schulalter waren es Kontakt-, Leistungs- und Konzentrationsstörungen.

Erfahrungen während der notwendigen Krankenhausaufenthalte beeinflussen teilweise nachhaltig die Entwicklung. Von Troschke (1974) betonte die affektive Reaktion auf solche Behandlungsmaßnahmen. Nachhaltige, häufig irreversible Entwicklungsstörungen, bestanden vor allem durch die Folgen langer Trennung von Mutter und Kind, die Reizarmut in Krankenhäusern galt als hauptursächlich für Entwicklungsverzögerungen (Bowlby 1951; Schneider 1987; Spitz 1945). Ludman und Spitz (1993) zeigten, dass große operative Eingriffe, die neonatal und bis in das vierte Lebensjahr hinein stattfanden, niedrigere Funktionsebenen insbesondere der Sprachentwicklung zur Folge hatten. Die Anzahl der Operationen stellte sich dabei als wichtigster Zusammenhang mit Entwicklungsdefiziten dar. Auch wenn sich die früheren Theorien zum Hospitalismus durch beispielsweise verkürzte Aufenthalte, Rooming-In und verbesserte Lern- und Spielangebote in den Krankenhäusern heute nicht mehr halten lassen, so kann die frühe sensorische Phase der Kinder beeinträchtigt sein: Reizarmut, Stimmulationsmangel und insbesondere fehlende Selbstwirksamkeitserfahrung sind problematisch (Schneider 1987). Nach Piaget (1970) ist die sensomotorische Phase zur Entwicklung der Koordination von Handlungsschemata und deren Übertragung auf neue Situationen entscheidend. Da es bei ARM und deren Behandlung durch Operationen mit motorischen Einschränkungen im frühen Lebensalter zum verringerten aktiven Experimentieren und Manipulieren kommt, müssen daraus resultierende Entwicklungsverzögerungen angenommen werden (vgl. Kapitel 3.4.6.1 und 4.1.2). Insbesondere bei Schwerbetroffenen, die in den ersten Lebensjahren bis zu 30 mal operiert wurden, lassen sich Auswirkungen durch längere Trennungsphasen in einem veränderten (ängstlichen beziehungsweise überprotektiven) Verhalten von Kind und Mutter erwarten (vgl. Kapitel 3.5 und 3.6). Pfeiffer et al. (2002) berichteten über mehrfach operierte Kinder, die sich als kontaktscheu, gehemmt, ängstlich, leicht irritierbar und nervös zeigten. Sie fanden auch Zusammenhänge zwischen emotionaler Erregbarkeit und Anzahl und Dauer der Krankenhausaufenthalte. Dieser Zusammenhang muss für die vorliegende Untersuchung als gültig angenommen werden. Allerdings muss die Anzahl und Dauer der stationären Auf-

enthalte der meisten Probanden als hoch eingeschätzt werden. Ein Vergleich von Patienten mit mehr oder weniger Krankenhausaufenthalten war demnach nicht möglich.

Der Total-Problem-Score (TPS) fiel im SDQ insgesamt siebenmal grenzwertig oder auffällig aus, neunmal wurden emotionale Probleme der Kinder berichtet. Der Fragebogen detektiert hohe Raten von Verhaltensauffälligkeiten und hyperaktiven Störungen. Die stärkere Bewertung von Problemen durch Eltern im Gegensatz zu den Selbstauskünften ist aus Untersuchungen zum SDQ und zu chronischen Erkrankungen bekannt (Flechtner et al. 1993; Goodman 2000; Klasen et al. 2003). Im Kontext zu den in dieser Untersuchung gefundenen (Kapitel 3.2.1) und in der Literatur beschriebenen Schwierigkeiten mit Trennungsangst und verlangsamter Entwicklung (Pfeiffer et al. 2002; Pless et al. 1971), muss vermutet werden, dass der Gesamtwert des SDQ nicht ausreichend aussagefähig war. Die Einzelskala „emotionale Probleme“ war jedoch gut geeignet, die Schwierigkeiten der Betroffenen zu zeigen.

Die finanzielle Belastung wurde in der FABEL von fast der Hälfte der Familien als stärker oder viel stärker im Vergleich zur Normalpopulation bezeichnet. Getrennt Lebende und Erwerbstätige sowie Familien, deren jüngstes Kind in der Geschwisterreihe betroffen war, hatten ein erhöhtes Risiko für finanzielle Belastungen. Vor allem Athanasakos et al. (2006) stellten eine vergleichbare Situation fest. Bei Untersuchungen zum Morbus Hirschsprung gaben 28% der betroffenen Familien eine erhöhte finanzielle Belastung an. In der Validierungsstudie zur deutschen FABEL (Ravens-Sieberer et al. 2001) war die finanzielle Belastung im Gegensatz zu den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung bei den nicht berufstätigen Müttern erhöht. Außerdem wurde dort eine erhöhte finanzielle Belastung mit steigendem Alter der betroffenen Kinder gefunden und es zeigte sich eine positive Abhängigkeit vom Grad der Behinderung. In vergleichbaren Untersuchungen stellten zahlreiche Autoren (Petermann 1998; Sarimski 2002) die erhöhte finanzielle Belastung bei Familien mit chronischen Erkrankungen fest. Andere (Cadman et al. 1987; Eiser 1990; Wallander et al. 1998) formulierten einen Einfluss durch die Familiengröße und den sozioökonomischen Status als Faktoren für die psychosoziale Anpassung. Wallander (1989b) fand heraus, dass familiäre Ressourcen eine psychische Adaptation besser vorhersagen konnten, als Bildung und Einkommen. Ein hoher Bildungsgrad und hohes Einkommen hatten allerdings einen Anteil an der Varianzauf-

klärung geringerer Verhaltensprobleme und höherer sozialer Kompetenzen. Möglicherweise stellt die Erkrankung tatsächlich eine starke finanzielle Belastung dar, die durch Hilfsmittel, Fahrtkosten und Ausfallzeiten entstehen. Durch die Erkrankung der Kinder arbeiteten viele Mütter außerdem gewollt oder gezwungenermaßen zeitweise weniger, nicht zuletzt vermutlich auch, um die Kinder vor zuviel Kontakt zur Außenwelt zu schützen. Die getrennt lebenden Mütter sorgen sich also aufgrund des fehlenden zweiten Einkommens und haben auch deshalb einen erhöhten Gesprächsbedarf. Die Belastung und auch die Gefahr einer psychiatrischen Morbidität ist unter den Alleinerziehenden nachgewiesenermaßen höher (Walker 1989). Möglicherweise sind die Antworten Spiegel übergreifender Anpassungsschwierigkeiten. Es ist denkbar, dass die Angaben zur finanziellen Belastung stellvertretend für eine persönliche Belastung standen, die nicht zum Ausdruck gebracht wurde.

Dass die finanzielle Belastung der Familien, deren jüngstes Kind von ARM betroffen war, als erhöht gewertet wurde, lag möglicherweise daran, dass nicht nur ein weiteres Kind sondern ein krankes Kind in die Familie geboren wurde. Es benötigte mehr Aufmerksamkeit, die erlernte Routine im Alltag war nicht ausreichend, die Eltern fühlten sich gekränkt und persönlich verantwortlich (Sarimski 2002). Zudem fand eine Arbeitsgruppe heraus, dass eine Ehe, aus der bereits ein gesundes Kind hervorgegangen war, unter den Umständen verstärkter Belastungen mit dem neuen kranken Kind als Risikofaktor für eine verringerte Funktionalität betrachtet werden konnte. Hier bestanden weniger soziale Aktivitäten und Kontakte insbesondere der Mütter (Wallander et al. 1989).

Insgesamt signalisierten über 50% der Kinder und über 70% der Eltern einen mittleren oder hohen Gesprächsbedarf, insbesondere zeigten diesen die erwerbstätigen Eltern sowie die getrennt lebenden Mütter (Kapitel 3.3). Fast ausschließlich schwer betroffene Familien nahmen das Angebot der ausführlichen kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik an. Die Quote der Familien mit Kindern aus den kombinierten Schweregraden IV bis VI war um den Faktor Neun gegenüber den Schweregradgruppen I bis III erhöht. Fast alle Familien aus der Gruppe mit ausführlicher kinder- und jugendpsychiatrischer Diagnostik gaben einen erhöhten Gesprächsbedarf an. Es bestand ein zwölfmal erhöhtes Risiko für einen erhöhten Gesprächsbedarf in dieser Gruppe. Die Familien mit ausführlicher Diagnostik äußerten Verhaltensschwierigkeiten des Kindes mit einem um

das Neunfache erhöhten Risiko. Es kann gefolgert werden, dass die Eltern der von ARM betroffenen Kinder und Jugendlichen anhand ihrer Belastung selbst gut einschätzen konnten, ob die Probleme mit der Erkrankung einer (kinder- und jugendpsychiatrischen) Intervention bedurften. Die eigene Belastung durch die Erkrankung formulierten die Eltern im Gesprächsbedarf, andererseits meldeten sie auch die Verhaltensschwierigkeiten des Kindes. Eiser (1990) postulierte, dass die elterliche Wahrnehmung der kindlichen Anpassung aussagekräftiger ist als die Wahrnehmung des medizinischen Personals. Die kombinierte Schweregradskala zur Bewertung der Stuhlkontinenz, des Fehlbildungsgrades und der Belastung durch die Operationen lieferte ein realistisches Bild von den durch die Familien empfundenen und geäußerten Schwierigkeiten sowie dem Unterstützungsbedarf in dieser Untersuchung. Schwerbetroffene Familien, die trotz erhöhtem Gesprächsbedarf die Diagnostik ablehnten, nannten dafür meist zeitliche Gründe. Wahrscheinlich repräsentierten diese auch eine allgemeine Überbelastung durch häufige Krankenhausaufenthalte, lange Wartezeiten und hohen Aufwand mit der Erkrankung bei geringer Information und Unterstützung im Alltag, die auch in der Literatur beschrieben wurde (Schneider 1987).

Die mütterliche Anpassung wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht explizit untersucht. Die Angaben zum Gesprächsbedarf und in der Familienbelastungsskala (FABEL) deckten sich jedoch mit einer erhöhten Rate an persönlichen Anpassungsschwierigkeiten bei Ein-Eltern-Familien. Die Tatsache, dass die Erwerbstätigen einen erhöhten Gesprächsbedarf und finanzielle Probleme äußerten, mag aus dem Belastungsempfinden, beruflichen Verpflichtungen und finanziellen Erwägungen resultieren. Die Arbeitstätigen wurden durch den Beruf von der Zuwendung zum Kind abgehalten, eine Reduktion der Arbeitszeit blieb jedoch ebenfalls undenkbar. Ob die Gruppe zu den Geringverdienern gehörte, konnte nicht geklärt werden, der Bildungsstatus wies keinen Zusammenhang mit dem Gesprächsbedarf oder der finanziellen Belastung auf.

4.1.2 Kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik

Die Hälfte der im Screening untersuchten Probanden entschied sich für die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik. Diese Gruppe unterschied sich in Geschlecht und Alter nicht von der Probandengruppe ohne Diagnostik.

Child-Behavior-Checklist (CBCL/4-18)

In der CBCL/4-18 fanden sich zumeist externalisierende Verhaltensauffälligkeiten mit Aggressionen, Delinquenz und Aufmerksamkeitsproblemen. Es gibt Untersuchungen, nach denen ältere chronisch kranke Jugendliche eher Probleme im sozialen Umfeld zeigten, Jüngere eher Schwierigkeiten in der Schule beziehungsweise mit mangelnden Erfolgen hatten (Eiser 1990). Die Annahme, bei älteren Patienten sei der elterliche Schutz und das generelle Verständnis für die Krankheitsauswirkungen geringer geworden, wurde in verschiedenen Studien geäußert (Ditesheim et al. 1987; Schmiedeke et al. 2003; Schneider 1987). Die gesuchte Aufmerksamkeit kann nicht mehr durch die Krankheit, sondern muss wahrscheinlich durch auffallendes Verhalten mit Opposition und Delinquenz erreicht werden. In der vorliegenden Untersuchung waren die entsprechenden Probanden vier, zehn, 14 und 16 Jahre alt (P3, 8, 15, 12), die mit klinisch nicht relevanten internalen Auffälligkeiten zehn und 17 Jahre alt (P10, 11). Damit zeigten nur die Probanden im Alter von über zehn Jahren Hinweise auf psychische Auffälligkeiten im Elternurteil. Die im K-SADS-PL häufig berichteten Schwierigkeiten mit Rückzug, Trennungsängsten und depressiven Symptomen fanden im CBCL/4-18 keinen Niederschlag. Ein wichtiger Aspekt dabei war wahrscheinlich die zeitliche Orientierung der Symptomerhebung, die sich im K-SADS-PL auch auf die Vergangenheit erstreckte. Die Nutzung der CBCL/4-18 bei chronischen Erkrankungen wurde kritisiert, da somatische Symptome wie Müdigkeit und Bauchschmerzen, den internalisierenden Symptomen zugerechnet würden (Warschburger et al. 2000). Da nur zwei Probanden grenzwertige Einzelwerte in den Syndromskalen internalisierender Störungen aufwiesen, kann diese Kritik als unbedeutend bezeichnet werden.

Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version (K-SADS-PL)

Die Ergebnisse des semistrukturierten K-SADS-PL-Interview gaben Hinweise auf die zu erwartende psychiatrische Komorbidität. Hier fanden sich bei 13 Probanden meist auf die Vergangenheit bezogene Hinweise auf Störungen mit Trennungsangst. Eine Diagnose musste vergeben werden. Depressive Symptome und Ängstlichkeit waren weitere Probleme, die jedoch zur Diagnosevergabe nicht hinreichend stark ausgeprägt waren. Die deutliche Repräsentanz der aggressiv-trotzigen Symptome, die in elf Fällen als Hinweise vorlagen und bei drei Patienten zur Diagnosevergabe führten, waren zumeist auf die Gegenwart bezogen. Die Zahl der Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen war mit zwei Betroffenen ebenfalls sehr hoch. Die Berichte über Trennungsängstlichkeit und Zurückgezogenheit waren, wie bereits erwähnt, eher auf die Vergangenheit, die oppositionellen Verhaltenstendenzen bei zumeist Jugendlichen auf die Gegenwart bezogen. Es deutete sich demnach eine Umkehr der offenbar in der jüngeren Kindheit vorherrschenden internalisierenden in später eher expansive Verhaltensweisen mit aktiver Abwehr an. Möglich ist aber auch, dass gegenwärtig als verstärkt trotzig sich abgrenzend wahrgenommene Kinder und Jugendliche zu gegensätzlichen Wahrnehmungsberichten aus der Vergangenheit führten. Die Diagnosen aus dem Interview waren mit den letztendlich vergebenen Diagnosen nach ICD-10 in hohem Maße gleich.

Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik (OPD-KJ)

Die Beziehungsachse der OPD-KJ zeigte alle Kinder und Jugendlichen als freudig, freundlich zugewandt und vertrauensvoll. Widerstand wurde nur durch passive Haltungen, Geschehenlassen und gelegentlich unzufriedene, misstrauische Ausdrucksweisen deutlich. Im Gesamtwert der Strukturachse zeigten sich die Teilnehmer homogen etwas ober- und unterhalb einer mäßigen Integration (vgl. Kapitel 3.4.3.3). Es gab kaum interindividuelle Unterschiede in beiden Achsen.

Zum besseren Verständnis einzelner Konflikte, ihrer mutmaßlichen Ursachen und Anzeichen oder Auswirkungen im Krankheitskontext seien die Ergebnisse der Konfliktachse zusammenfassend erläutert: Alle Teilnehmer repräsentierten eine „konfliktvolle Lebensbelastung“. Die angeborene Fehlbildung und deren Auswirkungen im sozialen und

psychischen Bereich führten zu Bewältigungsschwierigkeiten in Alltagssituationen, die großen Einfluss auf soziale Funktionen und das Wohlbefinden hatten.

An speziellen Konflikten ergaben sich die „Versorgung versus Autarkie“, die „Abhängigkeit versus Autonomie“ sowie die „Selbstwertkonflikte“.

Materielle sowie immaterielle Zuwendung durch primäre Objekte gelten als Versorgung, das Beharren auf Eigenständigkeit und Selbstversorgung als Autarkie in der Selbstentwicklung. Grundlagen für diesen Konflikt entstehen durch die zunächst totale (pflegerische) Abhängigkeit, die eine Entwicklung zur Eigenständigkeit aufhält. Dabei kommt es zu anspruchsvoll fordernden, anklammernden Haltungen, motorischer Inaktivität mit wenigen Freunden und geringem Engagement. Die - wenn überhaupt - verspätet mögliche Stuhlkontrolle und Übernahme der Säuberungstätigkeiten und damit mögliche Autarkie werden durch erlernte Hilflosigkeit, insbesondere bei stark fürsorglichen Eltern gebremst.

Die benötigte Integrität zur Etablierung flexibler und wechselseitiger Beziehungen, in denen die Polarität von Abhängigkeit und Autonomie zu vereinbaren sind, kann durch (pflegerische) Abhängigkeiten und mangelnde Selbstwirksamkeitserfahrungen verspätet und vermindert sein. Eine erlebensbestimmende Angst vor Trennung und Einsamkeit kann die Folge der mangelnden Integration sein. Auf der Suche nach dauerhaften Beziehungen werden Autonomiewünsche, Selbstständigkeit, eigener Meinung und Verantwortungsübernahme im Disput mit der psychosozialen Umwelt kaum Raum gelassen. Stattdessen prägen Hilflosigkeit und das Gefühl des Nicht-Alleinseinkönnens das Selbsterleben.

Von der empathischen Eltern-Kind-Interaktion, mütterlicher Haltefunktion und Affektspiegelung ist die Entstehung des Sicherheitsgefühls, Selbstempfindens und Selbstwertgefühls abhängig. Frustration des Anerkennungsbedürfnisses, Misserfolge, Auseinandersetzung mit persönlichen Grenzen auch im Rahmen von Krankheiten bestimmen Störungen der Selbstwertentwicklung. Gerade bei mangelnder Stuhlkontrolle führen diese Umstände zu Ängsten, Unsicherheit, Wertlosigkeitsempfinden, Kritikunfähigkeit und dem Gefühl, nicht beachtet zu werden.

In der vergleichbaren Literatur fanden sich bei chronisch kranken Erwachsenen Selbstwertprobleme (Schneider 1987) und Konflikte um Fremd- und Selbstbestimmung (Sarimski 2002). Insgesamt schien das Auftreten der genannten Konfliktkonstellationen für die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die psychosoziale Situation nachvollziehbar. Sie spiegelten jedoch eine individuelle Summe der einwirkenden Risikofaktoren in der Entwicklung wieder, die nicht anhand der verwendeten Instrumente objektiviert oder generalisiert werden konnte.

PSYCHIATRISCHE KOMORBIDITÄT

Die zur Bewertung der psychiatrischen Komorbidität vergebenen Diagnosen sollen im Kontext aller wichtigen Ergebnisse diskutiert werden.

Zunächst fällt bei Betrachtung der Tabelle 28 im Kapitel 3.6 auf, dass alle Probanden, die keine Diagnose erhielten, Einzelkinder oder das älteste Kind in einer Familie waren. Die CBCL/4-18, das K-SADS-PL und die OPD-KJ zeigten bei diesen Probanden kaum Beeinträchtigungen und hohe Ressourcen bei unauffälligem SDQ. Die psychosoziale Belastung zeigte einen Fall von Disharmonie zwischen den Erwachsenen bei insgesamt mäßiger sozialer Integration bis hin zu deutlichen sozialen Problemen. Hier war die gute Ausprägung intrapersonaler und intrafamiliärer Ressourcen entscheidend für die Kompensation der Probleme.

Patienten, die lediglich leichte Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen der chronischen Grunderkrankung aufwiesen (F54.0), waren ebenfalls zumeist Einzelkinder und älteste Kinder in der Geschwisterreihe. Sie gehörten innerhalb der Stichprobe der jüngeren Altersgruppe von vier bis zehn Jahren an. Der elterliche Beziehungsstatus war einmal getrennt. Die CBCL/4-18 war einmal grenzwertig erhöht, was sich im K-SADS-PL-Interview im oppositionellen Verhalten dieses Probanden niederschlug. Es zeigten sich hier ein bis drei im Rahmen der OPD-KJ identifizierte Konflikte pro Teilnehmer, die Belastung wurde als mittel und hoch bei geringen oder mittelmäßig starken Ressourcen eingestuft. Insbesondere ein Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung, Disharmonie zwischen den Erwachsenen und elterliche Überfürsorge kennzeichneten die intrafamiliären psychosozialen Bedingungen. Die soziale Anpassung war mäßig bis

deutlich beeinträchtigt. Anhand der sozialen Anpassung, der verringerten Ressourcen sowie im K-SADS-PL-Interview und den persönlichen Gesprächen kristallisierten sich leichtere Schwierigkeiten heraus, die nicht ausreichend kompensiert werden konnten.

Bei den verbleibenden Probanden mit mehreren und anderen Diagnosen als der F54.0 wurden vorwiegend internalisierende Störungen festgestellt. Depressive Symptome und Ängstlichkeit sowie emotionale Störungen mit oppositioneller Reaktion wurden als krankheitsabhängig gewertet. Die Betroffenen waren überwiegend im Alter von über zehn Jahren. Drei von vier der jüngsten Kinder in der Geschwisterfolge fanden sich unter diesen Probanden, die meisten lebten in Familien mit getrennten Kindseltern. Fast alle grenzwertigen und auffälligen Werte des Total-Problem-Score fanden sich in dieser Gruppe. In der CBCL/4-18 und im K-SADS-PL hatten sich die Schwierigkeiten mit Zurückgezogenheit oder anderen Verhaltensproblemen deutlich gezeigt, die Konfliktkonstellationen reichten bis hin zu vier Nennungen problematischer Lebensbereiche. Die subjektive Belastung der Kinder war häufig hoch, die Ressourcen waren gering bis mittelmäßig ausgeprägt. Alle Probanden mit umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktion fanden sich hier. Einerseits wurden getrennte, überfürsorgliche Eltern und Mangel an Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung mit Disharmonie zwischen den Erwachsenen andererseits als besondere psychosoziale Umstände festgehalten. In der sozialen Anpassung fanden sich nur selten deutliche Probleme. Die psychiatrisch schwerer belasteten Jugendlichen sind möglicherweise aufgrund höheren Alters sozial angepasster und daher kaum (mehr) beeinträchtigt.

Zusammenfassend waren die jüngeren Kinder von eher geringen Störungen betroffen, während sich die Jugendlichen als psychisch schwer belastet zeigten. Die betroffenen jüngsten Kinder in der Geschwisterreihe einer Familie waren häufiger von schwerwiegenderen psychischen Problemen betroffen als Einzel- oder älteste Kinder. Fast alle Kinder getrennter Eltern waren mit Diagnosen über die F54.0 hinaus konfrontiert. Probanden mit erhöhten Werten im SDQ-Elternurteil erhielten fast immer psychiatrische Diagnosen. Die Betroffenen äußerten geringe Ressourcen zur Stabilisierung von erhöhtem Belastungserleben, zeigten zahlreiche Konflikte und Schwierigkeiten in der CBCL/4-18 und im K-SADS-PL. Die psychosoziale Adaptation und die psychiatrische Komorbidität war also unabhängig von der somatischen Diagnose oder der Schwere

der körperlichen Betroffenheit. Die vergebenen Diagnosen bezogen sich auf ängstliche und depressive Symptome, die nicht selten auch in Form von oppositionellem Verhalten Ausdruck fanden. Wenn externale Diagnosen vergeben wurden, so bezogen sie sich auf zumeist unabhängige Störungen, die vor allem Jugendliche betrafen. Protrahierte Krankenhausaufenthalte schlugen sich bei den psychiatrisch schwer Betroffenen in Form von (anamnestischen und testpsychologisch oder klinisch eruierten) Entwicklungsdefiziten nieder (vgl. S.105). Oft fanden sich überfürsorgliches Elternverhalten einerseits sowie mangelnde Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung andererseits, die soziale Anpassung war vor allem bei den jüngeren Kindern deutlich beeinträchtigt. Die Ergebnisse in Bezug auf die vorwiegend internalisierenden Störungen mit Rückzug, Ängstlichkeit und Selbstwertminderung stehen im Einklang mit einer Vielzahl von Untersuchungen zu ARM (Diseth et al. 1998; Pfeiffer et al. 2002; Schneider 1987).

INTERPRETATIONEN

Die Wünsche und Erlebnisse der Betroffenen zeigten in Untersuchungen immer wieder die omnipräsente Natur von ARM und deren Auswirkungen auf Beziehungen, Kommunikation und Selbsterleben. Schwierigkeiten mit der zwangsläufig rigiden Tagesstruktur, Angst vor Gerüchen und verschmutzter Wäsche sowie Einschränkungen der Freizeitaktivitäten erzeugten Unsicherheit. Der Toilettenbesuch in der Schule, das Treffen von Freunden zu Hause und andere Situationen, die die akribisch geheimgehaltene Stuhlinkontinenz nach außen tragen könnten, wurden unter anderem thematisiert. Der Wunsch nach Gesundheit, Freunden, einem gutem Schulabschluss sowie einer Ausbildung und einer Familie mit Kindern wurde einige Male geäußert. Überwiegend starke Raubtiere wurden stellvertretend für die eigene Person gezeichnet. Die Präsenz der Krankheits-symptomatik wurde damit unterstrichen, Probleme mit den Eltern, im Speziellen mit der Mutter aber auch mit Gleichaltrigen wurden von den Untersuchten genannt. Die Sorgen, Ängste und Probleme schienen speziell im Hinblick auf ARM verständlich. Sie traten früher und stärker auf als bei Gesunden. Die Betroffenen waren möglicherweise grundsätzlich besorgter, oft früher verantwortungsbewusst und kritischer als ihre gesunden Altersgenossen.

In der Intelligenzbewertung fanden sich zwei Untersuchte als unterdurchschnittlich und einer als überdurchschnittlich begabt. In sechs Fällen wurde eine Heterogenität von einzelheitlichem und ganzheitlichem Denken beziehungsweise von Verbal- und Handlungsteil auffällig (vgl. Kapitel 3.4.7.1) In den Teilbereichen, in denen Schwierigkeiten auftraten, wurden neben grundlegenden Fähigkeiten eine geringe Ängstlichkeit und eine gewisse Flexibilität sowie Ruhe, Struktur und Umwelterfahrungen benötigt. Es fehlte an Merkfähigkeit und Konzentration, visuomotorischer Koordination und visuell-sprachlicher Wahrnehmung sowie Seriation. Viele Betroffene waren in der Vergangenheit nicht selten langen und zum Teil mehrfachen Trennungen von den Kindseltern unterworfen. Die insbesondere im jüngeren Alter stattfindenden, umfassenden Eingriffe hatten vermutlich den stärksten risikobehafteten Einfluss auf einen Entwicklungsrückstand. Eine gezielte Förderung kann aufgrund stark belasteter Eltern unzureichend gewesen sein, die körperliche Symptomatik und die Pflege standen im Vordergrund. Ein Großteil der gemeinsamen Zeit wurde damit verbracht, die Kraft war erschöpft. Einen weiteren Einfluss übten erlernte Angst, Unsicherheit und mangelndes Selbstvertrauen aus.

Eine starke Leistungsorientierung, der Wunsch, gut vorbereitet auf den Unterricht zu sein und eine übermäßige Orientierung an Erwachsenen ergaben sich. Dabei waren freundschaftliche Kontakten verringert. Eine regelmäßige Spülung des Darmes unter hohem Zeitaufwand sicherte die soziale Kontinenz, bedingte jedoch Struktur, wenig Flexibilität und viele Einschränkungen. Die dafür aufgebrauchte Energie wurde mit Lob und Anerkennung durch die (überfürsorglichen) Eltern bedacht, weniger häufige „Unfälle“ besserten das Selbstbild. Daraus ergab sich eine Tendenz zur Zwanghaftigkeit und hochgradigen Angepasstheit mit einer ausgeprägten Geheimhaltungstendenz einiger Kinder und Eltern, wie in der Literatur bestätigt (Diseth et al. 1996; Schneider 1987). Bei anderen Kindern ergab sich eine missmutige, oppositionelle Non-Compliance mit ausbleibendem Erfolg durch somatische Komplikationen. Eine mangelnde (disharmonische, emotional kalte) elterlicher Unterstützung und mangelnde Förderung bei weniger stark ausgeprägten intrapersonalen und familiären Ressourcen mit insgesamt verringerter Selbstzufriedenheit traten auf. Hier wurden zwar oft mehr soziale Kontakte berichtet,

das zumeist jugendliche Umfeld der Betroffenen war jedoch oft deutlich unterschiedlich von dem der angepasst-strukturierten Kinder.

In den meisten Familien fiel eine Verlagerung der Verantwortung für das Management, die Pflege und Organisation im kindlichen Alltag zu Lasten der Mutter auf. Einerseits schien diese Verteilung der Familienaufgaben historisch gewachsen und weit verbreitet zu sein, andererseits standen diesem Fakt mütterliche Berichte starker Belastung gegenüber. Diese Beobachtung deckt sich mit Ergebnissen aus der Literatur (Schneider 1987). Gerade im Hinblick auf den erhöhten pflegerischen Bedarf chronisch kranker Kinder scheint eine stärkere Involvierung der Väter sinnvoll. Sowohl in alltäglichen Aufgaben als auch in der Förderung zur erfolgreichen Absolvierung von Entwicklungsaufgaben wären die männlichen Elternteile sehr notwendig (Eiser 1990; Lamb 1976).

4.2 Hypothesenprüfung

I. Arbeitshypothese: Es gibt eine positive Korrelation zwischen der Stuhlkontinenz bei chirurgisch behandelten ARM und einer psychiatrischen Komorbidität bei Kindern und Jugendlichen.

Überwiegend in der Bewertung der kombinierten Schweregradskala von ARM schwer Betroffene entschieden sich für die Untersuchung. Diese Skala zur somatischen Evaluation berücksichtigte nicht nur die Stuhlkontinenz, sondern auch Anzahl und Schwere von Komplikationen sowie zusätzlicher Fehlbildungen. Alle als schwer von ARM betroffenen Probanden waren stets von Stuhlkontinenzproblemen betroffen, wie in der Bewertung nach Peña und der Krickenbeck-Konferenz zu erkennen. Wenngleich also diejenigen, bei denen eine psychische Beeinträchtigung oder psychiatrische Komorbidität festgestellt wurde, der Gruppe der Schwerbetroffenen und per se Stuhlkontinenten zugerechnet werden musste, so erhielten doch bei weitem nicht alle stuhlkontinenten Probanden eine Diagnose. Die Null-Hypothese der ersten Arbeitshypothese wird verworfen. Die psychiatrische Komorbidität hängt nicht nur mit der Stuhlkontinenz zusammen.

I. Teilhypothese: Männliche Patienten sind häufiger und von schwereren Formen der ARM betroffen und leiden daher häufiger an psychiatrischen Erkrankungen.

Das auch in der vorliegenden Untersuchung stark vertretene männliche Geschlecht war gegenüber den Mädchen und jungen Frauen mit einer um das 3,5fache erhöhten Quote somatisch schwer betroffen. Es entschieden sich allerdings nicht mehr Familien mit Söhnen für die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik. Alle drei weiblichen Teilnehmerinnen erhielten eine kinder- und jugendpsychiatrische Diagnose. Die Mehrzahl der Diagnosen entfielen auf die männlichen Patienten, genauso aber auch die Fälle ohne Störung. In der vorliegenden Untersuchung war das männliche Geschlecht nicht häufiger von psychiatrischen Erkrankungen betroffen. Für diese Teilhypothese muss ebenfalls die Alternativhypothese angenommen werden.

II. Teilhypothese: Mit steigendem Lebensalter steigt die Zahl der psychiatrischen Erkrankungen. Jugendliche mit ARM über zwölf Jahren sind aufgrund von veränderter Körperwahrnehmung, schlechterer Akzeptanz bei Gleichaltrigen und schlechterer Abschirmungsmöglichkeiten durch die Eltern häufiger von psychiatrischen Erkrankungen betroffen.

Die Mehrzahl der über Zehnjährigen war von mindestens einer anderen Diagnose als der F54.0 betroffen. Im Gegenzug dazu erhielten nur zwei der neun jüngeren Teilnehmer eine solche, alle anderen eine F54.0 oder gar keine Diagnosen. Die Teilhypothese wird angenommen: Steigende sozialen Anforderungen durch Pubertät, neue partnerschaftliche Kontakte, Schulwechsel und -abschluss bei gleichzeitig sinkender Protektion, geringerem Verständnis und Schutz durch die Eltern und die psychosoziale Umgebung bedingen eine erhöhte Zahl psychischer Störungen.

II. Arbeitshypothese: Familien, die sich für eine psychiatrische Mitbetreuung entscheiden, unterscheiden sich von den Familien, die sich gegen dieses Angebot entscheiden. Die Kinder der erstgenannten Familien sind körperlich stärker betroffen, Eltern und Kinder psychisch stärker

belastet. Diese Familien sind diskussionsbereit sowie introspektionsfähig und suchen nach Unterstützung.

Es hat sich gezeigt, dass sich insbesondere die Familien für die kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik entschieden, deren Kinder zur Gruppe der schwer von ARM Betroffenen gehörten und die den Gesprächsbedarf hoch einstufen. Diese Kinder waren stärker von ARM betroffen, als jene ohne weiterführende kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik. Der erhöhte Bedarf nach Beratung und Diskussion bewies eine psychisch stärkere Belastung. Die Familien thematisierten häufig eigene Wahrnehmungen einer erschwerten Situation und waren an Lösungsansätzen interessiert. Die zweite Arbeitshypothese wird bestätigt.

4.3 Konsequenzen für die Nachsorge von ARM

Eine Mitbetreuung von durch ARM betroffenen Familien ist unabdingbar. Die Eltern betroffener Neugeborener sollten die aktuellen medizinischen Informationen erklärt und ein Forum Ängste und Sorgen bekommen. Schließlich sollten sie beraten und mit konkreten Hilfsangeboten unterstützt werden. Stark belastende Erlebnisse, die in Rückzug, Depressivität und Ängstlichkeit mündeten, wurden beobachtet. Die häufig überforderten oder überprotektiven Eltern, die berufliche, soziale, finanzielle und Krankheitssorgen beschäftigten, benötigten Unterstützung. Gesprächsangebote sollten bei potentieller Belastungen mit Veränderungen der psychosozialen Umgebung im wachsenden Alter von Anfang an angeboten werden: Vor der ersten Betreuung außerhalb des familiären Rahmens, vor dem Wechsel in die Schule sowie in die weiterführende Schule. Zu diesen im 2., 4. und 11. Lebensjahr wird eine Untersuchung im Alter von circa 14 Jahre vorgeschlagen. Hier soll die veränderte Haltung der Umwelt gegenüber den inzwischen jugendlichen Betroffenen in Bezug auf die Hilfsbedürftigkeit aber auch die Entwicklung des Selbstbildes und Rollenverständnisses evaluiert werden.

Die Frage nach dem Gesprächs- und Diskussionsbedarf insbesondere der Eltern hat sich als sehr vorhersagekräftig erwiesen. Dazu sollte die vorgeschlagene kombinierte Schweregradskala zur Beurteilung der ARM, der somatischen Funktion, der assoziierten Fehlbildungen sowie der Krankheitsbelastungen durch Operationen und Komplikati-

onen genutzt werden, um die Schwere einzuschätzen. Diese Skala konnte den Unterstützungsbedarf in Zusammenhang mit dem Gesprächsbedarf gut vorhersagen. Behandelnde Kinderärzte und Chirurgen sollten betroffene Familien nach Beratungswunsch fragen und disziplinübergreifend nach Beratungsmöglichkeiten in ihrem Umfeld suchen. Eine frühzeitige Intervention kann helfen, psychische Störungen zu vermeiden.

Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit muss gefordert werden. Die Einbindung von physikalischen und manuellen Therapien in die somatische Arbeit ist für das Erlangen eines normalen Körperbildes sehr wichtig. Im körperlichen sowie im kognitiven Sinne ist eine Förderung der Wahrnehmung der Umwelt im Gegenspiel zum eigenen, oft verzerrten Bild auf das Selbst notwendig. Der Aufbau eines guten Körpergefühls, Nutzung eines Stuhltrainings und physiotherapeutischer Maßnahmen ist als therapieunterstützend anerkannt (Schmiedeke et al. 2003). Die Hilfe zur Förderung der Familienstabilität und der Betroffenen kann zusätzlich über Selbsthilfeorganisationen erreicht werden. Hier werden Informationen vermittelt, Erfahrungen ausgetauscht, Fachvorträge organisiert und Expertennetzwerke geknüpft. Niederschwellige Hilfen im familiären Bereich durch Pflegeschwestern könnten die Einführung und das Training der Spülungen durch die Betroffenen, die Beratung der Eltern sowie die Einschätzung der Therapiesituation im Alltag übernehmen. In Kooperation der Familien mit den Selbsthilfeorganisationen, Krankenkassen und entwicklungsabhängig sinnvoll koordinierten Maßnahmen wie Mutter-oder Vater-Kind-Kuren könnten engmaschige und qualitativ hochwertige, langfristig kostengünstige Unterstützungsformen installiert werden. Eine verbesserte Compliance, eine Entlastung der Eltern, eine verbesserte Eltern-Kind-Beziehung und ein erhöhtes Selbstwertgefühl der Betroffenen sind zu erwarten.

4.4 Kritik und Ausblick

Die geringe Verbreitung einheitlicher Klassifikationen von ARM für die Vergleichbarkeit der Nachsorgeergebnisse und der Belastung und Lebensqualität der Betroffenen ist kritisch anzumerken. Zu Beginn der Studienuntersuchung wurde ebenfalls eine eigene kombinierte Schweregradskala vor allem zur Bewertung der psychosozialen Belastung entworfen. Zukünftig sollten derartige Untersuchungen, wie auch die gesamte Behandlung der von ARM betroffenen Neugeborenen, nach einheitlicher Fehlbildungsidentifikation standardisiert therapiert und bewertet werden.

In der vorliegenden Untersuchung fiel eine besonders große Menge somatisch schwer Betroffener bei insgesamt sehr kleiner Stichprobenzahl auf. Die Stichprobe bestand aus einer Inanspruchnahmepopulation einer Universitätsklinik, die unter anderem durch ein Selbsthilfenetzwerk deutschlandweit zugewiesen wurde und aus stärker betroffenen Patienten bestand. Ausserdem waren insbesondere die Probanden über zehn Jahre in dieser Untersuchung teils somatisch jedoch insbesondere psychiatrisch schwerer betroffen als die jüngeren Probanden. Das liegt möglicherweise einerseits wiederum an der noch recht jungen Arbeit der Selbsthilfeorganisation, die Plattform für Vernetzung, Aufklärung und Unterstützung ist, andererseits an den deutlich verbesserten chirurgischen Prozeduren. Die aus den Ergebnissen gezogenen Schlussfolgerungen müssen daher unter Vorbehalt betrachtet werden. Das gilt insbesondere für die Quotenberechnungen der Odds-Ratio, die im 95%-Konfidenzintervall fast durchgängig die „1“ enthielten. Andere statistische Verfahren waren aufgrund sehr geringer Stichprobengrößen bei gleichzeitiger Heterogenität nicht anwendbar. Für die geforderte psychologische Mitbetreuung zur Prävention deutlicher psychosozialer Belastungen sind die Konsequenzen daraus allerdings gering.

Erstrebenswert für eine aussagekräftigere Untersuchung für die Gesamtpopulation von ARM betroffener Familien wäre eine größere Kohorte von circa 100 Probanden. Hier wäre ebenfalls ein entsprechend erhöhter Anteil weiblicher Betroffener wünschenswert. Diese Gruppe sollte mit geringem methodischen Aufwand auf eine fokussierte Konstellation psychosozialer Einflüsse unter Zuhilfenahme krankheitsspezifischer Instrumente untersucht werden. Allerdings sollte die Rekrutierung nicht nur an Zentren oder über die

Selbsthilfeorganisationen, sondern beispielsweise über die pädiatrischen Praxen einer größeren Stadt, eines Bundeslandes oder gar deutschlandweit erfolgen.

Kritisch sei weiter angemerkt, dass die vergleichsweise hohe Zahl angewandter generischer Instrumente insbesondere im kinder- und jugendpsychiatrischen Untersuchungsteil sehr heterogene und subjektive Betrachtung eröffnete. Durch die kleine Stichprobe und die nicht von allen oder nur wenigen Teilnehmern durchgeführten Tests wurde die Aussagekraft weiter verringert. Möglicherweise übermittelte die Auswertung subjektiv interpretierbarer wenn auch operationalisierter Instrumente wie der OPD-KJ und des semistrukturierten K-SADS-PL in Verbindung mit klinischer Diagnostik einen ausreichend detaillierten Überblick über das ohnehin individuelle Belastungsprofil. Die ermittelten Fakten, Zahlen und statistischen Ergebnisse können die individuellen Schicksale und die teilweise enorme Belastung kaum nachzeichnen. Als geringen Versuch, dem entgegen zu wirken, wurden drei Fallbeispiele (Kapitel 5) besprochen.

Das Belastungsempfinden und die mentale Gesundheit haben Auswirkungen auf das Elternurteil. Das Belastungserleben insbesondere der Mütter betroffener Kinder wurde nicht objektiv erfasst, ebenso wenig wie die quantitative Häufigkeit der Übernahme pflegerischer und betreuender Maßnahmen im Gegensatz zu den Vätern. Hierfür wurden Einzelberichte herangezogen, die sich als nicht objektiv und auch nur eingeschränkt auf die Gesamtmenge der Untersuchten anwendbar gestalteten.

4.5 Zusammenfassung

In der Untersuchung zeigten über drei Viertel der untersuchten Kinder und Jugendlichen als somatisch schwer von den verschiedenen Ausprägungsformen und assoziierten Fehlbildungen von ARM betroffen und durch Operationen und Komplikationen belastet. Dabei war der Anteil der schwerbetroffenen Probanden im Alter von über zehn Jahren im Vergleich zu den jüngeren Kindern, in der mit 30 Teilnehmern als klein zu bewertenden Stichprobe, sehr hoch. Dies hing vermutlich mit der Inanspruchnahme des Angebotes eines universitären Zentrums zusammen, das vorwiegend bei andauernden und schwerwiegenden Problemen aufgesucht wurde. Der Anteil von fast einem Drittel anamnestisch bekannter psychiatrischer Vorstellungen war, ebenso wie der über 50% hohe Anteil höherer Schul- oder Studienabschlüsse der Mütter im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöht. Zwischen 30 und 90% der Eltern berichteten Defizite in den frühen Jahren der Kindesentwicklung, mitbedingt durch zahlreiche Krankenhausaufenthalte mit Trennung von den Kindseltern. Eine erhöhte finanzielle Belastung wurde insbesondere von Familien, deren jüngstes Kind betroffen war, aber auch von getrennt lebenden Müttern und Erwerbstätigen berichtet. Die Angabe finanzieller Belastungen könnte Spiegel genereller Anpassungsschwierigkeiten sein. Der von nahezu drei Viertel der Eltern als erhöht eingeschätzte Gesprächsbedarf sagte die eigene Belastung und den hohen Betreuungsbedarf sehr gut vorher. Diese wurden auch durch berichtete emotionale Probleme im SDQ, durch die kombinierte Schweregradskala und die letztendlich wahrgenommene detaillierte kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik deutlich. Generell zeigte sich ein erhöhtes Risiko für Verhaltensauffälligkeiten und ein Gesprächsbedarf bei den durch Krankheit und Behandlungsumstände belasteten Schwerbetroffenen.

Die Gruppen mit und ohne freiwillige kinder- und jugendpsychiatrische Diagnostik waren hinsichtlich Alter und Geschlecht gleich verteilt, es gab keine soziodemografischen Differenzen. Externalisierende Auffälligkeiten ergab die Auswertung der CBCL/4-18 in drei Fällen, im K-SADS-PL fanden sich Symptome von Depressivität, Rückzug und Trennungängstlichkeit in drei Fällen insbesondere in der Vergangenheit. Die hier berichteten oppositionellen Symptome bei vier Patienten deuteten eine Umkehr der passiv internalisierenden Verhaltensweisen und Empfindungen an. Die für alle Untersuchten lebensbelastenden Ereignisse durch die chronische Erkrankung wurde in der OPD-KJ

durch die Häufung der Konflikte um „Versorgung versus Autarkie“ in neun, „Abhängigkeit versus Autonomie“ in sieben sowie „Selbstwertkonflikte“ in sechs Fällen ergänzt. Sie waren durch protrahierte Pflegabhängigkeit in Verbindung mit oft überprotektivem Verhalten der Mütter und starker Ängstlichkeit begründet. Im Hinblick auf die psychiatrische Komorbidität zeigten sich die Jugendlichen im Alter von über zehn Jahren, die jüngsten Geschwister sowie fast alle Kinder getrennter Eltern als schwer belastet. Sie erhielten zumeist internalisierende psychiatrische Diagnosen. Die Ressourcen waren hier bei erhöhtem Belastungserleben geringer (OPD-KJ), sie zeigten zahlreiche Konflikte, Schwierigkeiten in der CBCL/4-18 und im K-SADS-PL. Überfürsorgliches Elternverhalten einerseits sowie mangelnde Wärme in der Eltern-Kind-Beziehung andererseits fanden sich oft. Die soziale Anpassung war vor allem bei den jüngeren Kindern deutlich beeinträchtigt, die Betroffenen erlebten sich selbst als deutlich von der Erkrankung beeinträchtigt und versuchten diese geheim zu halten. Aufgrund des protrahierten Krankheitsverlaufes zeigten sich auch diagnostisch Entwicklungsdefizite im Bezug auf Umwelterfahrungen durch geringe Flexibilität, Ruhe und Struktur sowie hohe Ängstlichkeit. Die Betroffenen zeigten sich einerseits hoch angepasst bis zwanghaft und leistungsorientiert, andererseits missmutig und oppositionell.

Die Stuhlinkontinenz allein stand nicht im Zusammenhang mit der psychiatrischen Komorbidität, ebenso wenig das Geschlecht der Betroffenen. Die psychosoziale Belastung und psychiatrische Komorbidität kann als unabhängig von körperlicher Schwere der Betroffenheit oder somatischer Diagnose betrachtet werden. Es zeigten sich die in der kombinierten Schweregradskala schwer Betroffenen, die Kinder über zehn Jahren, die jüngsten Geschwister sowie die Kinder getrennter Eltern stark belastet. Die interdisziplinäre Betreuung muss gefordert werden. Behandelnde Ärzte sollten den Beratungswunsch der Familien erfragen. Eine frühzeitige Intervention kann die Integration der Erkrankung in die eigenen Lebensgeschichte befördern und die Ausbildung psychischer Störungen verhindern. Wiederkehrende psychologische Gesprächs- und Beratungsangebote sind notwendig.

5 Fallvignetten

Um die Komplexität der individuellen Belastungen durch eine chronische Erkrankung im Allgemeinen und durch ARM im Speziellen darzustellen, soll hier anhand von drei Fallvignetten ein klinisches Bild vermittelt werden. Die Auswahl der Fälle und die Darstellung der persönlichen Vorgeschichte erfolgte exemplarisch, die geschlechtsabhängig unterschiedlich schwere somatische Betroffenheit ist zufällig. Die meisten der detailliert kinder- und jugendpsychiatrisch Untersuchten waren sowohl somatisch als auch in Zusammenschau der medizinischen Anamnese psychosozial schwer betroffen und belastet. Allerdings ließ sich anhand der kinder- und jugendpsychiatrischen Diagnostik nachweisen, dass psychosoziale Umgebungsvariablen das Management und die Bewältigung positiv beeinflusst werden können und eine schwere Krankheitsbelastung dadurch gut kompensiert werden kann.

Fall 1 (P3): Grund der Vorstellung von M. (männlich, 4;2 Jahre) waren Verweigerung und Wutausbrüche, auch im Zusammenhang mit Darmspülungen. Er kratze, beiße und werfe Gegenstände, sei dickköpfig und sehr auf die Kindsmutter (KM) bezogen. Nach Geburt des jüngeren Bruders habe M. die KM eine Zeit lang völlig ignoriert, er kneife und schubse den Bruder gelegentlich. In Erziehungsfragen sei die KM sehr vorsichtig und unsicher, der Kindsvater (KV) müsse die Einhaltung von Regeln konsequent umsetzen. Die KM habe wegen der Schwangerschaft mit M. ihre Ausbildung abgebrochen und wolle nun, da das 2. Kind ein Jahr alt sei, auch M. in eine Tagesbetreuung geben, um eine neue Ausbildung zu beginnen. Die Schwangerschaft sei zunächst unkompliziert verlaufen, bei Präeklampsie sei die Geburtseinleitung knapp termingerecht erfolgt. Die postpartale Diagnose einer VACTERL-Assoziation mit Analatresie ohne Fistel sei von einer einseitigen Nierenagenesie, einem Hodenhochstand und einer Hypospadie begleitet gewesen. Das verspätete Laufenlernen, eine Störung der motorischen Entwicklung und bisher ungefähr 30 chirurgische Eingriffe wurden berichtet. Zur Zeit war M. ohne soziale Kontinenz mit Stuhlschmierern und ca. 3-5 „Unfällen“ pro Woche. Die Betreuung zu Hause, im Krankenhaus und beim Arzt erfolgte fast ausnahmslos durch die KM. M. zeigte sich in den Untersuchungen kontaktbereit, kooperativ und deutlich überangepasst. Die Nähe zum Untersucher suchend verweigerte er den Kontakt zur KM. Mit teils oppositionellem Verhalten auch gegenüber kleineren Kindern spielte M. bevorzugt alleine, gerne mit dem Puppenhaus. Im Ergotherapeutischen Befund waren körpermotorische Fähigkeiten im unterdurchschnittlichen Bereich, Unsicherheiten in der Handmotorik und eine knapp durchschnittliche Sozialentwicklung sowie aggressive und oppositionelle Verhaltensweisen berichtet worden. Die Familie sah sich stark belastet durch den täglichen Umgang mit der chronischen Erkrankung, im SDQ wurden Hyperaktivität, Betrugprobleme und Probleme mit Gleichaltrigen berichtet. Die Empfehlung lautete zunächst auf Einleitung einer ergotherapeutischen Behandlung, Beantragung eines Integrationsstatus sowie eines Schwerbehindertenausweises für M.. Bei der Wahl der Kinderbetreuungsstätte sollte Rücksicht auf die besonderen Voraussetzungen bei M. genommen werden. Eine Beratung im Hinblick auf das Erziehungsverhalten unter Zuhilfenahme verhaltenstherapeutischer Hilfsmittel wurde durchgeführt und Adressen zur Aufnahme einer regelmäßigen Erziehungsberatung wurden ausgehändigt. Außerdem wurde der verstärkte Einbezug des KV sowohl in die Freizeitgestaltung Ms. als auch in pflegerische Maßnahmen empfohlen. Auf somatischer Ebene musste derzeit die Durchführung einer Re-Durchzugsplastik erwogen werden. Daher wurde eine anschließende Rehabilitations-Kur, nach Möglichkeit in Begleitung des KV, zum Erlernen der pflegerisch-hygienischen Maßnahmen für M. empfohlen. Im Anschluss daran sollte die testpsychologische Untersuchung mit Videointeraktionsanalyse zur Bewertung der Mutter-Kind-Beziehung, die aus Zeitgründen und wegen bevorstehender kinderchirurgischen Untersuchungen verschoben worden waren, nachgeholt werden.

Fall 2 (P12): Der 16;5 Jahre alte J. besuchte die Klinik in Begleitung seiner Heimbetreuerin bis auf wenige Ausnahmen. Die einmalig anwesende KM hob ihren Unwillen und den Zeitaufwand hervor. Sie beklagte die schlechten schulischen Leistungen Js., er bedrohe ausserdem SchülerInnen und BetreuerInnen und sei vor allem Jüngeren und seinen Geschwistern gegenüber verbal und körperlich aggressiv. Deshalb seien neben schulischen Konsequenzen bereits zwei gerichtliche Verfahren anhängig. Die KM sei nach langer Zeit wieder in einer Vollzeitbeschäftigung. Zum KV bestehe seit dem 1. Lebensjahr kein Kontakt, zwei Halbgeschwister aus einer bereits getrennten Partnerschaft seien gesund. Schwangerschaftsverlauf mit Toxoplasmoseinfektion bei natürlicher Geburt. Diagnose einer VACTERL-Assoziation mit Ana-

latresie, (imperforierter Anus ohne Fistel), Os-Sacrum-Dysplasie, Herzvitien, rechtsseitiger Lungenagenese, neurogener Blasenfunktionsstörung mit Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie und anhaltender Urin- und Stuhlinkontinenz bei Mehrfachoperationen bis zum heutigen Tage. Zwischenzeitlich Teilnahme am Bowel-Management-Programm zur täglichen Darmspülung und Therapie der Urininkontinenz mit intermittierendem Katheterismus und medikamentöser Blasensphinkter-Relaxation.

Nach der Regelgrundschule besuchte J. ab Klasse 5 eine Förderschule für körperlich beeinträchtigte Menschen und wurde in einem wohnortfernen Kinderheim im gleichen Bundesland untergebracht. Ab Klasse 7 Besuch einer weiterführenden Regelschule und Heimwechsel wegen Verhaltensschwierigkeiten. In der späteren Außenwohngruppe, zusammen mit geistig beeinträchtigten Kindern lebend, habe J. die Klasse 8 wiederholt und konnte Klasse 9 nicht erfolgreich beenden. In dieser Zeit war die Belastung der Beziehung zwischen J. und der KM sehr groß, es kam zu Kontaktabbrüchen, weshalb verschiedene Hilfsmaßnahmen ohne die Zustimmung der sorgeberechtigten KM nicht auf den Weg gebracht werden konnten. Im Frühjahr 2005 kam es zur Konfrontation Js. der KM. Er äußerte seinen Unmut über die Überverteilung seiner Halbgeschwister und die Haltung der KM gegenüber zustimmungspflichtigen Maßnahmen und ärztlichen Eingriffen. Daraufhin habe die KM den Kontakt zu J. abgebrochen und die Entscheidungsbefugnis der Heimleitung übertragen. In dieser Zeit verfolgte J. die somatische Therapie nicht weiter, es kam zu Stuhlgeruch und Inkontinenz. Der Erziehungsbericht der Betreuerin verdeutlichte ungebremste Wutausbrüche, verbale Ausbrüche, Regelverstöße, Beleidigungen, Provokationen und Prügeleien, aus denen Strafanzeigen entstanden seien. In der Untersuchung erschien J. in Gegenwart der KM gelangweilt und desinteressiert, nach Trennung war er jedoch höflich, kontaktbereit und kooperativ. J. wirkte stark emotional belastet und äußerte Selbstwertdefizite insbesondere bezugnehmend auf das Windeltragen, das Schulversagen und die Konflikte mit der KM. In der testpsychologischen Untersuchung zeigte sich J. als selbständiger und zielstrebigere Junge, deutliche Hinweise auf die konflikthafte Beziehung mit der KM und Unsicherheiten bei problematischen Themen sichtbar. In den Fragebögen wurden aggressives und delinquentes Verhalten, Betragensprobleme, Emotionale Probleme und Hyperaktivität als grenzwertig oder auffällig bewertet (CBCL/4-18, TRF, YSR, SDQ). Als Empfehlung wurde ein tagesstationärer kinderpsychiatrischer Aufenthalt favorisiert. Durch die Wiederaufnahme des Therapieregimes mittels Bowel-Management in der Kinderchirurgie des Hauses sowie der eventuellen Anlage eines kontinenten Appendikostomas zur Ableitung des Harnes sollte eine soziale Kontinenz erreicht werden. Das durch die somatische Behandlung aufgebaute Selbstbewusstsein sollte nach der Stabilisierung des sozialen Umfeldes durch die Aufarbeitung der konflikthafte Mutter-Kind-Beziehung im Rahmen einer Psychotherapie weiter gestärkt werden.

Fall 3 (P4): Die zum Untersuchungszeitpunkt 7;4 Jahre alte L. kam mit der KM aufgrund einer bezüglich der Krankheitsthematik verweigernden Grundhaltung zur Vorstellung. In der Schule gäbe es keine Schwierigkeiten, weder mit den Leistungen noch mit Menge oder Qualität der sozialen Kontakte. Allerdings wären zur Zeit ungefähr zwei bis sechs Unterhosen pro Nachmittag und nur zu Hause beschmutzt, die Untersuchung der betreuenden Kinderchirurgin verweigere sie aufgrund starker Schamhaftigkeit. Die halbtags tätige KM habe eine unauffällige Schwangerschaft und Geburt von L. gehabt. In der Folgezeit Diagnose einer Analtresie mit Durchzugsoperation im 2. Lebensmonat und anschließender täglicher Bougierung mit Metallstäben. Auf die Behandlung eines Ektopiums der Analschleimhaut folgten wiederum schmerzhaft Erfahrung beim Stuhlen, wodurch es zu einer Toilettenverweigerung und Verstopfungssymptomatik kam. Im Alter von 3 Jahren besuchte L. ab 2000 eine Integrationskita und war zu diesem Zeitpunkt weiter stuhlinkontinent bei ansonsten unauffälliger sprachlicher und motorischer Entwicklung. Ab August 2002 Erstellung eines strengen Diätplanes welches ab Mai 2003 durch konsequentes Toiletentraining ersetzt wurde. Einschulung im August 2003 mit bereits beschriebener Symptomatik. In der Untersuchung wirkte L. kontaktbereit und kooperativ, jedoch emotional stark belastet durch ihre Grunderkrankung. Darüber wollte Sie nicht sprechen, das „Problem“ am liebsten wegzaubern. In der testpsychologischen Untersuchung arbeitete L. zunächst begeistert mit und war mitteilungsfreudig und offen. Stieß sie jedoch auf Schwierigkeiten, wurde sie sehr quengelig, wollte nicht weiterarbeiten und zeigte eine geringe Frustrationstoleranz. Im W-SET verdeutlichte L. die emotionale Belastung durch Sätze, wie: Ich kann es nicht leiden, wenn „das doofe Problem kommt“. Ausserdem möchte sie „das Problem nie wieder haben“. Finanziell und bei der Bewältigung der täglichen Belastung fühle sich die Familie belastet. Die emotional mitbedingte Überlaufinkopresis empfahlen wir dringend in der Kinderchirurgie als zur Grundlage zur Schaffung weiterer Maßnahmen untersuchen zu lassen. Darüber hinaus haben wir eine Reha-Maßnahme und eine anschließende Weiterbetreuung in unserem SPZ empfohlen.

6 Literaturverzeichnis

1. Achenbach T.M. Child Behavior Checklist 1991a; Köln: Arbeitsgruppe Kinder-, Jugendlichen- und Familiendiagnostik.
2. Achenbach T.M. Integrative Guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR, and TRF Profiles 1991b; Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
3. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften A. Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, Analtresie, Anorektale Fehlbildungen. 5.10.2005: AWMF online; www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/11/006-002.htm.
4. Arbeitsgruppe HAWIK III, Laschkowski W., Bäurle-Groß, A., Beichler, T., Dichtler, O., Ratzmann, U., Speiser-Enz, R., Arbeitsmaterialien zum HAWIK III 2003; Erlangen: Arbeitsgruppe HAWIK III.
5. Arbeitskreis OPD-KJ. Operationalisierte Psychodynamische Diagnostik im Kindes- und Jugendalter: Grundlagen und Manual 2001; Bern Göttingen Toronto Seattle: Hans Huber.
6. Athanasakos E., Starling J., Ross F., Nunn K., Cass D. An Example of Psychological Adjustment in Chronic Illness. *Pediatric Surgery International*, 2006; 22:319-325.
7. Bai Y., Yuan Z., Wang W., al. e. Quality of Life in Children with Fecal Incontinence after Surgically Corrected Anorectal Malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, 2000; 35(3):462-464.
8. Blanz B. Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes und Jugendalter. *In: Lehmkuhl G. (Hrsg.), Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*, 1996; München: Quintessenz pp. 34-48.
9. Bowlby J. *Maternal Care and Mental Health*. Vol. 2, WHO-Monogramm. 1951.
10. Cadman D., Boyle M., Szatmari P., Offord D. Chronic Illness, Disability, and Mental and Social Well-Being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 1987; 79(5):805-813.
11. Christ B., Wachtler F. *Medizinische Embryologie* 1998; Wiesbaden: Ullstein Medical.
12. De Vries P., Peña A. Posterior Sagittal Anorectoplasty. *Journal of Pediatric Surgery*, 1982; 17:638-643.
13. Delmo C., Weiffenbach O., Gabriel M., Stadler C., Poustka F. Diagnostisches Interview. Kiddie-Sads-Present- and Lifetime Version (K-SADS-PL). 5. Auflage der deutschen Forschungsversion, erweitert um ICD-10-Diagnostik 2001; Frankfurt a. M.: Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters.
14. Diseth T., Emblem R. Somatic Function, Mental Health and Psychosocial Adjustment of Adolescents with Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 1996; 31(5):638-643.
15. Diseth T., Emblem R., Solbraa IB., IH. V. A psychosocial Follow Up of Ten Adolescents with Low Anorectal Malformation. *Acta Paediatrica*, 1994; 83(2):216-221.

16. Diseth T.H., Egeland T., Emblem R. Effects of Anal Invasive Treatment and Incontinence on Mental Health and Psychosocial Functioning of Adolescents With Hirschsprungs' Disease and Low Anorectal Anomalies. *Journal of Pediatric Surgery*, 1998; 33(3):468-475.
17. Ditesheim J., Templeton J., Jr. Short-Term versus Long-Term Quality of Life in Children Following Repair of High Imperforate Anus. *Journal of Pediatric Surgery*, 1987; 22(7):581-587.
18. Döpfner M., Lehmkuhl G., Berner W., Flechtner H., Steinhausen H.C., von Aster M. Glossar zur Dokumentation des Psychopathologischen Befundes bei Kindern und Jugendlichen. Köln, 1991.
19. Durham Smith E. The Identification and Management of Anorectal Anomalies, The Factor Ensuring Continence. *Progress in Pediatric Surgery*, 1976; 9:7-39.
20. Durham Smith E. Main Topic: Anorectal Anomalies. *Pediatric Surgery International*, 1990; 5:231-232.
21. Eiser C. Growing up with a Chronic Disease. The Impact on Children and their Families. 1993; London & Philadelphia: Kingsley.
22. Eiser C. Psychological Effects of Chronic Disease. *Journal of Children's Psychology and Psychiatry*, 1990; 31(1):85-98.
23. Eiser C. *The Psychology of Childhood Illness*. 1985; New York: Springer.
24. Englert E., Jungmann J., Lam L., Wienand F., Poustka F. Die Basisdokumentation Kinder- und Jugendpsychiatrie - Merkmalskatalog der Fachverbände für eine gemeinsame Basisdokumentation für Klinik und Praxis. *Spektrum der Psychiatrie und Nervenheilkunde*, 1998; 27:129-146.
25. Festgen O. Therapeutische Möglichkeiten bei der Stuhlinkontinenz im Kindesalter. *GIH-Referateband*, 1997:50-53.
26. Flechtner H., Pannecke G., Berthold F. Psychosoziale und familiäre Integration von Kindern und Jugendlichen nach einer onkologischen Erkrankung. *In: Poustka F, Lehmkuhl U. (Hrsg.). Gefährdung der kindlichen Entwicklung*, 1993; München: Quintessenz pp. 271-279.
27. Fowler G.M., Davenport M.G., Garg R. School Function of US Children with Asthma. *Pediatrics*, 1992; 90:939-944.
28. Freud A. Wege und Irrwege in der Kindesentwicklung. *In: Watson H. Die Schriften der Anna Freud*, 8, 1965; München: Kindler.
29. Goodman R., Meltzer H., Bailey V. The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Pilot Study on the Validity of the Self Report Version. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1998; 7:125-130.
30. Goodman R., Renfrew D., Mullick M. Predicting Type of Psychiatric Disorder from the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Scores in Child Mental Health Clinics in London and Dhakar. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2000; 9:129-134.
31. Goodman R., Tamsin, F., Simmons, H., Gatward, R., Meltzer, H. Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to Screen for Child Psychiatric Disorders in a Community Sample. *British Journal of Psychiatry*, 2000; 177:534-539.

32. Gortmarker S.L., Wehler D.K., Weitzmann M., A.M. S. Chronic Conditions, Socioeconomic Risks and Behavioral Problems in Children and Adolescents. *Pediatrics*, 1990; 85:267-276.
33. Gräser L. Familie in Tieren - Die Familiensituation im Spiegel der Kinderzeichnung. 1.Auflage, 1922; München: Ernst Reinhardt.
34. Hamlett K.W., Pellegrini D.S., Katz K.S. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 1992; 17(33-47).
35. Harper D.C. Paradigms for Investigating Rehabilitation and Adaption to Childhood Disability and Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 1991; 16:533-542.
36. Hartman E.E., Oort F.J., Aronson D.C., al. e. Critical Factors Affecting Quality of Life of Adult Patients With Anorectal Malformations or Hirschsprungs´ Disease. *American Journal of Gastroenterology*, 2004:907-913.
37. Hasse W. Associated Malformations with Anal and Rectal Atresiae. *Progress in Pediatric Surgery*, 1976; 9:99-103.
38. Hassink E.A.M., Rieu P.N.M.A., Brugman-Boezeman A.T.M., Festen C. Adults Born with High Anorectal Atresia - How Do they Manage? *Dis Colon Rectum*, 1996; 39(6):695-699.
39. Havighurst R.J. *Developmental Tasks and Education* 1972; New York: McKay.
40. Herpertz-Dahlmann B., Kruse W., Ziegert B., Neuss A. Psychische Auffälligkeiten von Kindern und Jugendlichen in der allgemeinärztlichen Praxis: Wer ist behandlungsbedürftig? *Deutsches Ärzteblatt*, 2002; 99(21):A 1436-1441.
41. Holden E.W., Chmielewski D., Nelson C.C., Kager V.A., Foltz L. Controlling for General and Disease-Specific in Child and Family Adjustment to Chronic Childhood Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 1997; 22:15-27.
42. Holschneider A. Diagnosis and Primary Surgical Therapy of Anorectal Abnormalities with Regard to Postoperative Incontinence. *Zentralblatt für Chirurgie*, 1990; 115(22):1409-1422.
43. Holschneider A. Treatment and Functional Results of Anorectal Continence in Children with Imperforate Anus. *Acta Chirurgica Belgium*, 1983; 82(3):191-204.
44. Holschneider A., Hutson J., Peña A., Bekhit E., Georgeson K., Iwai N., al. e. Preliminary Report on the International Conference for the Development of Standards for the Treatment of Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 2005; 40:1521-1526.
45. Holschneider A., Jesch N.K., Stragholz E., Pfrommer W. 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*, 2002; 12:73-82.
46. Holschneider A., Koebke J., Meier-Ruge W., Land N., Jesch N.K. Pathophysiology of Chronic Constipation in Anorectal Malformations. *European Journal of Pediatric Surgery*, 2001; 11:305-310.
47. Iwai N., Yanagihara J., Tokiwa K., Deguchi E., Takahashi T. Results of Surgical Correction of Anorectal Malformations. A 10-30 Year Follow-Up. *Annual Surgery*, 1988; 207(2):219-222.

48. Jessop D.J., Stein R.E.K. Uncertainty and its Relation to the Psychological and Social Correlates of Chronic Illness in Children. *Social Science and Medicine*, 1985; 20:993-999.
49. Kaufmann J., Birmaher B., Brent D., Rao U., Ryan N. Diagnostic Interview. Kidie-Sads-Present- and Lifetime Version (K-SADS-PL). 1 ed 1996; Pittsburgh: University of Pittsburgh, School of Medicine: Departement of Psychiatry.
50. Klasen H., Woerner W., Rothenberger A., Goodman R. Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) - Übersicht und Bewertung erster Validierungs- und Normierungsbefunde. *Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 2003; 52:491-502.
51. Koltai J.L., Pistor G. grünes Buch. anorektale Inkontinenz, 1985.
52. Lamb M.E., University of Wisconsin. *The Role of the Father in Child Development*. Vol. 1, 1976; New York: John Wiley & Sons.
53. Laschkowski W., Bauernschmidt U., Drechsel H.M., Prade B., Schuster D. Arbeitsmaterialien zur Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) 1999; Erlangen: Arbeitsgruppe K-ABC.
54. Levitt M.A., Peña A. Anorectal Malformations. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2007; 2(33).
55. Lohaus A. *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern* 1990; Göttingen: Hogrefe.
56. Ludman L., Spitz L. Psychosocial Adjustment of Children Treated for Anorectal Anomalies. *Journal of Pediatric Surgery*, 1995; 30(4):495-499.
57. Ludman L., Spitz L., Kiely E.M. Social and Emotional Impact of Fecal Incontinence after Surgery for Anorectal Anomalies. *Archives of Disease in Childhood*, 1994; 71:194-200.
58. Ludman L., Spitz L., Lansdown R. Intellectual Development at 3 Years of Age of Children who Underwent Major Neonatal Surgery. *Journal of Pediatric Surgery*, 1993; 28(2):130-134.
59. Märzheuser S., Schmidt D., Winter S. Prospektive Studie zur Entwicklung eines multidisziplinären Betreuungskonzepts zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen. 101. Jahrestagung der DGKJ, 29.9. - 2.10.2005:Bremen.
60. Mattson A. *Longterm Physical Illness in Childhood*. Vol. 1, *Coping with physical illness*. 1977; New York: Moos, R.H.
61. Moore K.L., Persaud T.V. *Embryologie. Lehrbuch und Atlas der Entwicklungsgeschichte des Menschen*. 4. Auflage, 1996; Stuttgart New York: Schattauer.
62. Murken J.D., Albert A. Genetic Counselling in Cases of Anal and Rectal Atresia. *Progress in Pediatric Surgery*, 1976; 9:115-118.
63. Ong N., Beasley S. Comparison of Clinical Methods for the Assessment of Continence after Repair of high Anorectal Anomalies. *Pediatric Surgery International*, 1990a; 5(4):233-237.
64. Ong N., Beasley S. Long-Term Continence in Patients with High and Intermediate Anorectal Anomalies Treated by Sacroperineal (Stephens) Rectoplasty. *Journal of Pediatric Surgery*, 1991; 26(1):44-48.

65. Ong N., Beasley S. Long-Term Functional Results after Perineal Surgery for Low Anorectal Anomalies. *Pediatric Surgery International*, 1990b; 5(4):238-240.
66. online k.p.s.- kinderchirurgische Proktologie. 5.102005: kinderchirurgie/pediatric surgery - online; www.kinderchirurgie.ch/handbuch/abdomen/proktologie.html.
67. Papousek H., Papousek M. Lernen im ersten Lebensjahr. *In: L.Montada. (Hrsg); Brennpunkte der Entwicklungspsychologie*, 1979; Stuttgart: Kohlhammer.
68. Peña A. Anorectal Malformations. *Seminars in Pediatric Surgery*, 1995; 4(1):35-47.
69. Peña A. *Atlas of Surgical Management of Anorectal Malformations*. 1. Auflage, 1990; New York: Springer.
70. Peña A. Übersetzung eines Vortrages im Rahmen der Jahreshauptversammlung der SoMA e.V. am 25.5.2002. 01/032006: Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen; www.soma-ev.de.
71. Peña A., Guardino K., Tovilla J.M., Levitt M.A., Rodriguez G., Torres R. Bowel Management for Fecal Incontinence in Patients With Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 1998; 33(1):133-137.
72. Peña A., Hong, A. Advances in the Management of Anorectal Malformations. *The American Journal of Surgery*, 2000; 180(5):370-276.
73. Petermann F. Chronische Krankheiten in den ersten Lebensjahren und ihre Bewältigung, p:967-975. *In: Oerter R, Montada, L. (Hrsg.). Entwicklungspsychologie*, 4. Auflage, 1998; Weinheim: Psychologie Verlags Union.
74. Pfeiffer U., Bühligen U., Kleber B. Persönlichkeitsentwicklung chronisch kranker Kinder am Beispiel Analatresie. 8. Deutscher Kongress für Kinder- und Jugendmedizin, 8.-10.03.2002:
75. Piaget J. *Meine Theorie der geistigen Entwicklung* Fatke R, (Hrsg.). 1970; Weinheim: Beltz (Originalausgabe 1970).
76. Pickrell K.L., Broadbent T.R., Masters F.W. Construction of a Rectal Sphincter and Restoration of Anal Continence by Transplanting the Gracilis Muscle. *Annual Surgery*, 1952; 135:853.
77. Piekarsky D.H., Stephens F.D. The Association and Embryogenesis of Tracheo-Oesophageal and Anorectal Anomalies. *Progress in Pediatric Surgery*, 1976; 9:63-76.
78. Pine D.S., Cohen P., Brook J., Coplan J.D. Psychiatric Symptoms in Adolescents as Predictors of Obesity in Early Adulthood: A Longitudinal Study. *American Journal of Public Health*, 1997; 87:1303-1309.
79. Pless I.B., Roghman K.J. Chronic Illness and its Consequences: Observations Based on Three Epidemiologic Surveys. *Journal of Pediatrics*, 1971; 79:351-359.
80. Pless I.B., T. N. Revision, Replication and Neglect - Research on Maladjustment in Chronic Illness. *Journal of Child Psychology and Allied Disciplines*, 1991; 32(347-365).
81. Pschyrembel W. *Pschyrembel Medizinisches Wörterbuch*. 257. Auflage, Hildebrandt H. 1993; Berlin: Walter de Gruyter.

82. Rauch P.K., Jellinek M.S., Murphy J.S., Schachner L., Hansen R., Esterly N.B., al. e. Screening for Psychological Dysfunctions in Pediatric Dermatology Practice. *Clinical Pediatrics*, 1991; 30(493-497).
83. Ravens-Sieberer U., Morfeld M., Stein R.E.K., Jessop D.J., Bullinger M., Thyen U. Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). *Psychotherapie Psychosomatik und medizinische Psychologie*, 2001; 51:384-393.
84. Ravens-Sieberer U., Wille N., Bettge S., Erhart M. Psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 2007, 2007; 50:871-878.
85. Rintala R., Lindahl H. 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*, 2001; 36(8):1218-1221.
86. Rintala R., Mildh L., Lindahl H. Fecal Continence and Quality of Life for Adult Patients with an Operated High or Intermediate Anorectal Malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, 1994; 29(6):770-780.
87. Rintala R., Mildh L., Lindahl H. Fecal Continence and Quality of Life in Adult Patients with an Operated Low Anorectal Malformation. *Journal of Pediatric Surgery*, 1992; 27(7):902-905.
88. Rossmann P. Depressionstest für Kinder: DTK. 1.Auflage, 1993; Bern: Hans Huber.
89. Rothbart J., Bemelman W., Meijerink W., et.al. What ist the Impact of Fecal Incontinence on Quality of Life. *Dis Colon Rectum*, 2001; 44(1):67-71.
90. Rumpel C., Harris T.B. The Influence of Weight on Adolescent Self-Esteem. *Journal of Psychosomatic Research*, 1994; 38:547-556.
91. Saddler A.L., Hillman S.B., Benjamins D. The Influence of Disabling Condition Visibility on Family Functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, 1993; 18:425-439.
92. Sarimski K. Psychische Probleme chronisch kranker Kinder. G. Esser (Hrsg) *Lehrbuch der klinischen Psychologie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters*, 2, 2002; Stuttgart: Thieme.
93. Schärli A. Die angeborenen Missbildungen des Rektums und Anus. Aktuelle Probleme in der Chirurgie. 1971; Bern Stuttgart Wien: Hans Huber.
94. Schier. Vorlesungen zur Kinderchirurgie. 27.1.2005: Universität Jena; <http://www2.uni-jena.de/kindchir/info05.htm>.
95. Schier. Vorlesungen zur Kinderchirurgie. 30.10.2005: Universität Mainz; www.uni.mainz.de.
96. Schmiedeke E., Lorenz C. Pubertät verstärkt Problematik bei Stuhlentleerungsstörungen. *Bremer Ärztejournal*, 2003; 6:12-13.
97. Schneewind K.A. *Familienpsychologie*. 2.Auflage, 1999; Stuttgart: Kohlhammer.
98. Schneider W. Psychosoziale Entwicklungsbedingungen von Kindern und Jugendlichen mit einer organisch bedingten analen Inkontinenz. *Praxis Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 1987; 36:56-62.

99. Spitz R.A. An Inquiry into the Genesis of Psychiatric Conditions in Early Childhood. *Psychoanalytic Studies in Children*, 1945; 1:53-74.
100. Starfield B., Bergner M., Ensminger M., Riley A., Rvan S., Green B., al. e. Adolescent Health Status Measurement: Development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*, 1993; 91:430-435.
101. Statistisches Bundesamt Wiesbaden. Bevölkerung nach Bildungsabschluss in Deutschland. 10.04.2009: Statistisches Bundesamt Wiesbaden: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statisti-ken/BildungForschungKultur/Bildungsstand/Tabellen/Content100/Bildungsabschluss,templateld=renderPrint.psm>.
102. Statistisches Bundesamt Wiesbaden. Pressemitteilung Nr.216 vom 12.05.2004: Fast jedes siebte Kind wächst bei Alleinerziehenden auf. 10.04.2009: Statistisches Bundesamt Wiesbaden: http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2004/05/PD04_216_122.psm.
103. Statistisches Bundesamt Wiesbaden. Quellen des Lebensunterhalts: Ergebnisse des Mikrozensus, Deutschland. 10.04.2009: Statistisches Bundesamt Wiesbaden: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statisti-ken/Zeitreihen/LangeReihen/LebensunterhaltKonsum/Content75/lrleb01ga,templateld=renderPrint.psm>.
104. Statistisches Bundesamt Wiesbaden. Registrierte Arbeitslose, Arbeitslosenquote. 10.04.2009: Statistisches Bundesamt Wiesbaden: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statisti-ken/Arbeitsmarkt/ArbeitsmarktdatenBA/Arbeitslose/Tabellen/Content75/ArbeitsloseArbeitslosenquote,templateld=renderPrint.psm>.
105. Stein R., Riessmann C. The Development of an Impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings. *Medical Care*, 1980; 4:465-472.
106. Stein R.E.K., Bauman L.J., Westbrook L.E., Coupey S.M., Ireys H.T. Framework for Identifying Children who Have Chronic Conditions; The Case for a New Definition. *Journal of Pediatrics*, 1993; 122:342-347.
107. Stein R.E.K., Jessop D.J. A Noncategorical Approach to Chronic Childhood Illness. *Public Health Reports*, 1982; 97:354-362.
108. Steinhausen H.-C. Chronically Ill and Handicapped Children and Adolescents: Personality Studies in Relation to Disease. *Journal of Abnorm Child Psychology*, 1981; 9(2):291-297.
109. Steinhausen H.-C. Psychologie chronischer Krankheiten im Kindesalter. Lehmkühl, G. (Hrsg.) *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*, 1996; München: Quintessenz. pp. 23-30.
110. Suris J.C., Parera N., Puig C. Chronic Illness and Emotional Distress in Adolescence. *Journal of Adolescent Health*, 1996; 19:153-156.
111. Testzentrale. Handanweisung 2005a; Göttingen: Hogrefe-Verlag.

112. Testzentrale. Testkatalog 2005/2006 2005b; Göttingen: Hogrefe.
113. Tewes U. Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Erwachsene (HAWIE-R), Bern: Verlag Hans Huber. 16.04.2009: [stangl] test & experiment/testbeispiel: intelligenztest: <http://www.stangl-taller.at/TESTEXPERIMENT/testbsphawie.html>.
114. Tewes U., Rossmann P., Schallberger U. Hamburg-Wechsler-Intelligenztest für Kinder III: HAWIK III. *In*: Testzentrale. Testhandbuch 2005, 6.Auflage, 2005; Göttingen: Hogrefe.
115. Troschke v., J. Das Kind als Patient im Krankenhaus. Eine Auswertung der Literatur zum psychischen Hospitalismus. 3. Auflage, 1974; München: Reinhardt.
116. Van Kuyk E.M., Brugman-Boezeman A.T.M., Wissink-Essink M., Severijnen R.S.V.M., Festen C., Bleijenberg G. Biopsychosocial Treatment of Defecation Problems in Children with Anal Atresia: a Retrospective Study. *Pediatric Surgery International*, 2000; 16:317-321.
117. Van Kuyk E.M., Wissink-Essink M., Brugman-Boezeman A.T.M., al. e. Multidisciplinary Behavioral Treatment of Defecation Problems: A controlled Study in Children with Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 2001; 39(9):1350-1356.
118. Voll R., Höcker B., Krumm B., Poustka F. Coping bei chronisch kranken und behinderten Jugendlichen. Poustka F., Lehmkuhl, U. (Hrsg.) *Gefährdung der kindlichen Entwicklung*, 1993; München: Quintessenz.
119. Von Staabs G. *Der Scenotest*. 4. Auflage, 1964; Bern, Stuttgart: Hans Huber.
120. Walker L. The Role of Maternal Employment and Depression in the Psychological Adjustment of Chronically Ill, Mentally Retarded, and Well Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 14(3):357-370.
121. Walker L., Stein R.E.K., Perrin E.C., Jessop D., J. Assessing Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Illness: A Review of the Technical Properties of PARS III. *Journal of Developmental and Behavioural Pediatrics*, 1990; 11:116-121.
122. Wallander J.L. Children with Chronic Physical Disorders: Maternal Reports of Their Psychological Adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 1988; 13(2):197-212.
123. Wallander J.L. Disability Parameters, Chronic Strain and Adaption of Physically Handicapped Children and Their Mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989a; 14(1):23-42.
124. Wallander J.L. Family Resources as Resistance Factors for Psychological Maladjustment in Chronically Ill and Handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989b; 14(2):157-173.
125. Wallander J.L., Varni J.W. Adjustment in Children with Chronic Physical Disorders: Programmatic Research on a Disability-Stress-Coping-Model. *In*: La Greca AM, Siegel, L.J., Wallander, J.L., Walker, C.E. (ed.). *Stress and Coping in Child Health*, 1992; New York: Guilford pp. 279-298.
126. Wallander J.L., Varni J.W. Effects of Pediatric Chronic Disorders on Child and Family Adjustment. *Journal of Childrens Psychology and Psychiatry*, 1998; 39(1):29-46.

127. Wallander J.L., Varni J.W., Babani L., DeHaan C.B., Wilcox K.T., Banis H. The Social Environment and the Adaption of Mothers of Physically Handicapped Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 1989; 14(3):371-387.
128. Warschburger P. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. 2000; Göttingen: Hogrefe.
129. Warschburger P., Petermann F. Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien. *In: Petermann F. (Hrsg.): Lehrbuch der klinischen Kinderpsychologie und -psychotherapie*, 4., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage, 2000; Göttingen: Hogrefe pp. 479-512.
130. Weiland S.K., Pless I.B., Roghman K.J. Chronic Illness and Mental Health Problems in Pediatric Practice: Results from a Survey of Primary Care Providers. *Pediatrics*, 1992; 89:445-449.
131. Weltgesundheitsorganisation D., H., Mombour, W., Schmidt, H.M., Schulte-Markwort, E. Internationale Klassifikation psychischer Störungen, ICD-10 Kapitel V (F), Klinisch-diagnostische Leitlinien. 4. Auflage, 2000; Göttingen: Hans Huber.
132. Wimpissinger T.F., Gerharz E.W., Malone P.S. Chirurgische Therapie der Stuhl-Überlaufinkontinenz: Vorgehensweise nach der Malone-anterograde-continence-enema-Technik. *Deutsches Ärzteblatt* 99, 2002; 43:A-2861, B-2428, C-2273.
133. Wolman C., Resnick M.D., Harris L.J., Blum R.W. Emotional Well-Being among Adolescents with and without Chronic Conditions. *Journal of Adolescent Health*, 1994; 15:199-204.
134. Ziler H. Der Mann-Zeichen-Test in detail-statistischer Auswertung. 9. Auflage, 1987; Münster: Aschendorff.

Erklärung

„Ich, Dominik Schmidt, erkläre, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe.“

Datum

Unterschrift

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

Publikationsliste

1. Schmidt, D.; Winter, S.; Märzheuser, S.; Mau, H.; Lehmkuhl, U. Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen. XXIX. Kongress der DGKJP Heidelberg, 16.-19. März 2005 Die Abstracts, Hrsg.: Resch, F, Göttingen, Vandenhoeck & Rupprecht. p 323.
2. Märzheuser, S. Winter, D. Schmidt, H. Mau Prospektive Verlaufsbeobachtung zu Komorbidität und psychosozialen Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Malformationen; 43. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, Messe- und Congress-Centrum Bremen 29. September bis 2. Oktober 2005, 30.09.2005
3. Schmidt, D.; Winter, S.; Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf von Kindern und Jugendlichen mit anorektalen Fehlbildungen. Prävention Früherkennung Entwicklungsneurobiologie XXX. Kongress der DGKJP Aachen, 14.-17. März 2007 Abstracts, Hrsg.: Herpertz-Dahlmann, B., Berlin, Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. p 168.
4. Winter, S., Schmidt, D. Psychiatrische Komorbidität und psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit ARM. SoMAktiv, Ausgabe 12, Hrsg.: SOMA e.V. München, 2007, p 12.
5. Schmidt, D., Wolter, H., Lehmkuhl, U. Alternativen bei ADHS. Berlin Medical. 2008 6 pp 11-13
6. Winter S., Schmidt D., Lenz K., Lehmkuhl U., Jenetzky E., Mau H., Märzheuser S. Evaluation of Comorbidity and Psychosocial Need in Children and Adolescents with Anorectal Malformations Part two: Evaluation of Psychosocial Need. Journal of Pediatric Surgery International, DOI 10.1007/s/00383-009-2441-8.
7. Schmidt, D., Märzheuser, S., Jenetzky, E., Lenz, K., Lehmkuhl, U., Mau, H., Winter, S. Psychiatrische Komorbidität und Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Kindern und Jugendlichen mit Anorektalen Malformationen. Praxis für Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2010, In Vorbereitung

Danksagung

Ich möchte mich für die Unterstützung während der Erstellung der Dissertationsschrift zunächst bei meiner Frau und Wegbegleiterin Mirja Winter für die Motivation, das entgegengebrachte Verständnis, die zeitliche Entlastung und den seelischen Ausgleich bedanken.

Außerdem geht mein Dank in fachlicher Hinsicht zunächst an Frau Dr. med. Sibylle Winter. Sie konnte mir viel klinische Erfahrung vermitteln und hat mir zahlreiche kinder- und jugendpsychiatrische Instrumente näher gebracht. Tatkräftig stand sie bei der methodischen Planung der Untersuchung, bei der Datenerhebung und den damit verbundenen unzähligen Stunden im Patientenkontakt, bei der Auswertung der Daten und bei der klinischen Interpretation und nicht zuletzt beim Schreibprozess der Dissertation zu Seite. Des Weiteren begleitete mich Frau Dr. Winter bei der Präsentation der ersten Ergebnisse im Rahmen einer Postersession über die Teilnahme mit einem Kongressbeitrag hinweg bis hin zur Erstellung mehrerer Publikationen.

Ebenso möchte ich Frau Dr. med. Stefanie Märzheuser für die Zusammenarbeit in kinderchirurgischer Hinsicht danken. Ohne Sie wäre ein so umfassendes Verständnis der langwierigen therapeutischen Prozesse unserer gemeinsamen kleinen und großen Patienten nicht möglich gewesen. Sie hat es in eindrucklicher Weise verstanden, Theorie, Methodik und praktische Implikationen des komplexen Krankheitsbildes zu vermitteln. Auch sie hat mich bei der Erstellung von Kongressvorträgen und bei der Verfassung der Arbeit unterstützt.

Vielen Dank auch an Frau Professor Dr. med. Dipl. Psych. Ulrike Lehmkuhl für die methodischen Vorschläge im Rahmen der Zusammenarbeit im interdisziplinären Team innerhalb des Otto-Heubner-Centrums, für die Ideen zu Literaturvergleichen und die praktischen Hinweisen zur Verdeutlichung der Ergebnisse. Vielen Dank auch für die Möglichkeit, die materiellen und personellen Ressourcen der Klinik für die theoretische und praktische Arbeit nutzen zu dürfen.

Ich bedanke mich weiterhin bei Herrn Klaus Lenz für die mathematisch statistische Unterstützung und bei Herrn Dr. med. Ekkehart Jenetzky sowie bei Frau Nicole Scharzer von SoMA e.V. für das sachlich theoretische und praktische Beiseitestehen rund um ARM, in der Klinik, sowie bei Kongressen und Publikationen.

Weiterhin danke ich meiner Familie insbesondere für die nicht zuletzt finanzielle Unterstützung im ersten Teil der Datenerhebung und praktischen Arbeitsmöglichkeit mit den Patienten im Rahmen eines Freisemesters.