

**Aus der Klinik und Poliklinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie,  
Gefäß- und Kinderchirurgie  
der Universität Würzburg**

**Direktor: Professor Dr. med. C.-T. Germer**

# **Lebensqualität nach Analatresie**

**Inauguraldissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität Würzburg**

**vorgelegt von**

Friederike Scheel

**aus** Weißenburg i. Bay.

**Würzburg, 2020**

**Referent:** Univ.-Prof. Dr. Thomas Meyer

**Korreferent:** Univ. -Prof. Dr. Helge Hebestreit

**Dekan:** Univ.-Prof. Dr. Matthias Frosch

**Tag der mündlichen Prüfung:** 24.06.2020

**Die Promovendin ist Ärztin**

# Quality of life of children with corrected anal atresia

## **Abstract:**

Children with anal atresia are born with a blind end rectum and without a developed anus. Therefore surgery is the only possible treatment. Postoperative complications may include constipation and/or incontinence, even if surgery went well. This may reduce quality of life. The aim of this paper is to investigate and illustrate post-operative quality of life. Even when good quality of life is indicated, many patients nevertheless suffer from anxiety. We suggest an improved psychological counselling for these patients. This paper not only illustrates options to investigate quality of life but also suggests options to improve quality of life.

gewidmet

meiner lieben Schwester Dr. Babett Lindner

## **Gliederung**

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
1.1	Definition und Epidemiologie der Analatresie .....	1
1.2	Pathophysiologie der Analatresie .....	1
1.3	Formen der Analatresie .....	2
1.4	Klinik der Analatresie .....	8
1.5	Diagnostik der Analatresie .....	8
1.6	Therapie der Analatresie .....	12
1.7	Prognose der Analatresie .....	15
1.8	Nachsorge der Analatresie .....	16
1.9	Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität .....	17
1.10	Fragestellung und Ziel der Dissertation .....	17
<b>2</b>	<b>Material und Methodik</b> .....	<b>19</b>
2.1	Konzept der Studie und Patientenkollektiv .....	19
2.2	Methode der Datenerfassung .....	20
2.3	Der Fragebogen.....	22
<b>3</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	<b>26</b>
<b>4</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>42</b>
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>53</b>
<b>6</b>	<b>Literaturverzeichnis und Anhang</b> .....	<b>55</b>
<b>7</b>	<b>Danksagung</b>	
<b>8</b>	<b>Lebenslauf</b>	

## **1 Einleitung**

### **1.1 Definition und Epidemiologie der Analatresie**

Bei der Analatresie handelt es sich um eine Fehlbildung des Enddarms mit blind endendem Rektum, das nicht nach außen in einen After mündet (vgl. Grasshoff, 2013).

Das bedeutet, dass der Analkanal und eine abweichend lange Strecke des Rektums beziehungsweise Kolons, in Bezug auf die Länge des Analkanals, fehlgebildet sind. Dabei zeigt sich häufig eine Kombination mit Fisteln und Fistelgängen, die zum Beispiel im Urogenitaltrakt enden oder zum Damm verlaufen, aber bei Mädchen auch in die Vagina münden können (vgl. Werner, 2006).

Laut Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (08/2013) liegt die Inzidenz der Analatresie bei 1:3000 bis 1:5000 Neugeborenen. Dabei wird in dieser Leitlinie über eine Häufung bei männlichen Patienten gegenüber weiblichen Patientinnen berichtet.

### **1.2 Pathophysiologie der Analatresie**

Diskutiert wird die fehlerhafte dorsale Anlage zum Zeitpunkt der primitiven Kloake zwischen der vierten und achten Embryonalwoche.

Das Rektum wird während einer normalen Entwicklung von der ursprünglichen Kloake vom Septum urorectale in einen anterioren und einen posterioren Teil getrennt. Während des weiteren Wachstums und der weiteren Entwicklung der Kinder sind sowohl der urethrale, als auch der anale Ausgang zunächst durch diese dünne Membran verschlossen. Bei der Geburt reißt die Membran.

Störungen dieser normalen Entwicklung führen je nach Zeitpunkt der Störung zu hohen oder tiefen Lokalisationen der Analatresie (vgl. Bruch; Trentz, 2008).

Die Ursachen dieser Entwicklungsstörung sind unbekannt. Jedoch bestehen einige Theorien über genetische Dispositionen, die mit Sequenzvariationen des Chromosom 13 sowie familiäre Häufungen, assoziiert sind.

Als Risikofaktoren werden auch das Alter der Mutter > 35 Jahre und Infektionen während der frühen Schwangerschaft aufgeführt, wobei die Substitution mit Folsäure als präventiver Faktor gilt (vgl. Gao, 2016).

### **1.3 Formen der Analatresie**

Die drei wichtigsten Klassifikationstypen der Analatresie sind:

- die Wingspread- Klassifikation,
- der Algorithmus nach Pena und
- die Klassifikation nach Krickenbeck.

Bei diesen Klassifikationstypen werden verschiedene Kriterien berücksichtigt, die eine Aussage über die Prognose und das therapeutische Vorgehen erlauben und im Folgenden erläutert werden.

#### 1. Die Wingspread-Klassifikation

Diese erste international einheitliche Klassifikation von Analatresien aus dem Jahre 1970 wurde 1984 von Stephens und Smith überarbeitet.

Sie unterscheidet zwischen:

- hohen, supralevatorischen Analatresien
- intermediären Analatresien und
- tiefen, translevatorischen Analatresien,

Die hier genannten Höhenangaben beziehen sich auf die Lokalisation des Analkanals in Beziehung zum Musculus levator ani. Alle Formen können sowohl bei weiblichen Patientinnen als auch bei männlichen Patienten auftreten. Die Klassifizierung ist verbunden mit unterschiedlichen Prognosen, die bei der tiefen Analatresie deutlich besser ist, als bei höheren Formen.

## 2. Der Algorithmus nach Pena

Diese Einteilung ist primär an der Therapie und der Prognose orientiert. Sie wird nicht als allgemeine Klassifikation verwendet, da es sich eher um ein Kriterium handelt, auf das sich der behandelnde Chirurg postnatal festlegen muss. Für die Klassifikation wird das Geschlecht der Patienten berücksichtigt und ob eine Kolostomie indiziert ist (vgl. Werner, 2006; Fuchs; Ellerkamp, 2013).

## 3. Die Klassifikation nach Krickenbeck

Die Klassifikation nach Krickenbeck ist seit 2005 die aktuellste internationale Klassifikation. Diese lehnt sich an den Algorithmus nach Pena an. Sie teilt die anorektalen Fehlbildungen nach Verlauf und dem Vorhandensein einer Fistel ein.

Dabei werden zwei Gruppen unterschieden:

- eine Hauptgruppe mit den am häufigsten klinisch relevanten Malformationen jeweils bei Jungen und Mädchen und
- eine Nebengruppe mit seltenen oder regional auftretenden Fehlbildungssubtypen (vgl. Grasshoff, 2013).

<b>Hauptgruppe</b>		<b>Nebengruppe</b>
<b>Jungen</b>	<b>Mädchen</b>	
Perineale (kutane) Fistel	Perineale (kutane) Fistel	Seltene Fehlbildungen/ regionale Besonderheit
Rekto-urethale Fistel – bulbär – prostatisch	Vestibuläre Fistel	Pouch colon
Rekto-vesikale Fistel	Kloake	Rektumatresie (<1 %)/ -Stenose
Anorektale Malformation ohne Fistel	Anorektale Malformation ohne Fistel	Rekto-vaginale Fistel (<1 %)
Analstenose	Analstenose	



In den Abbildungen 1 bis 11 sind unterschiedliche Formen der Analatresie dargestellt.

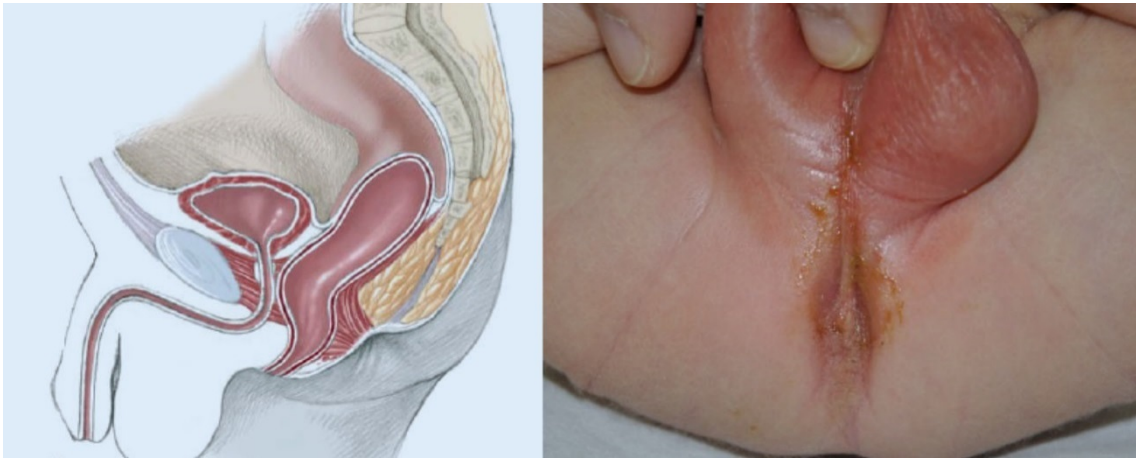


Abb. 1: Analatresie mit rektoperinealer Fistel bei Jungen  
(aus Lachner; Gosemann, 2016)

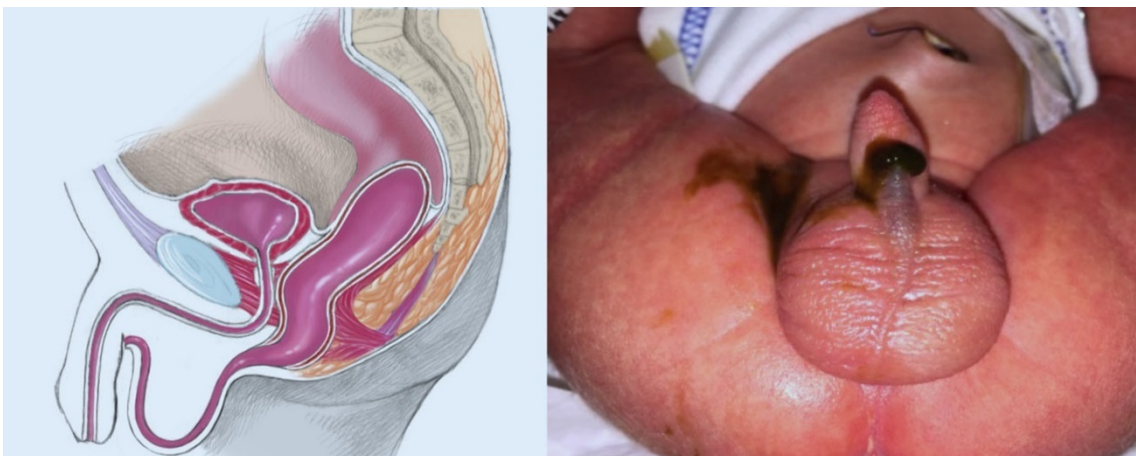


Abb. 2: Analatresie mit rektoperinealer Fistel bei Jungen  
(aus. Lachner; Gosemann, 2016)

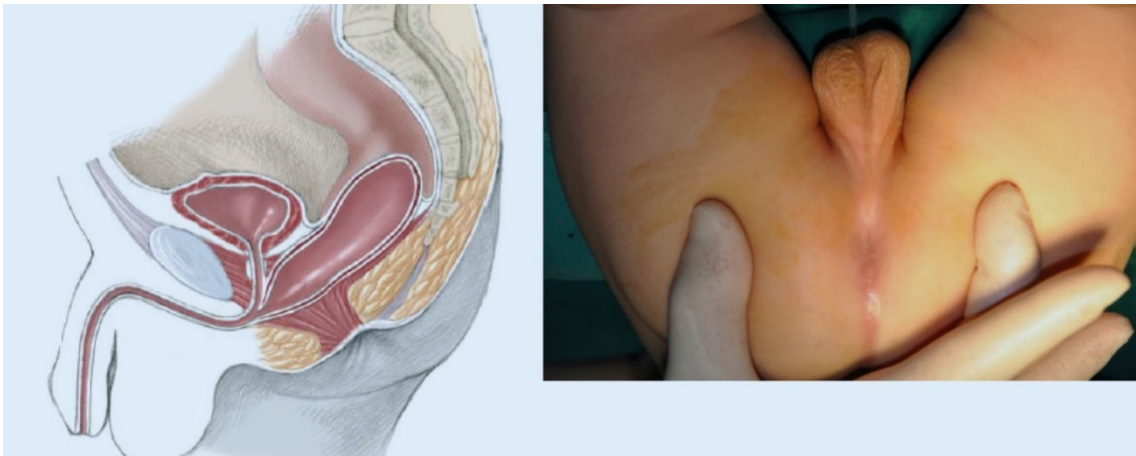


Abb. 3: Analatresie mit äußerlich nicht sichtbarer rektourethraler Fistel (bulbäre Urethra) bei Jungen (aus Lachner; Gosemann, 2016)

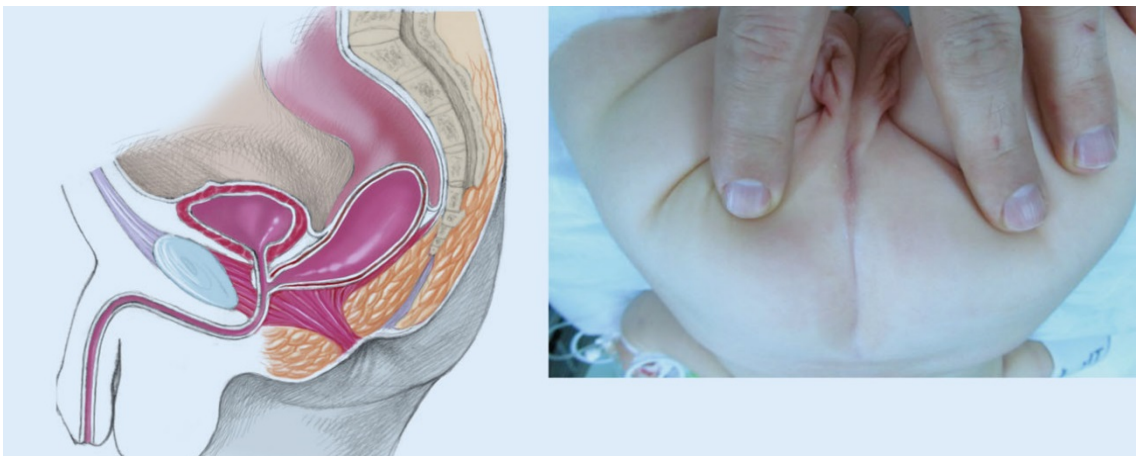


Abb. 4: Analatresie mit äußerlich nicht sichtbarer rektourethraler Fistel (prostatische Urethra) bei Jungen (aus Lachner; Gosemann, 2016)

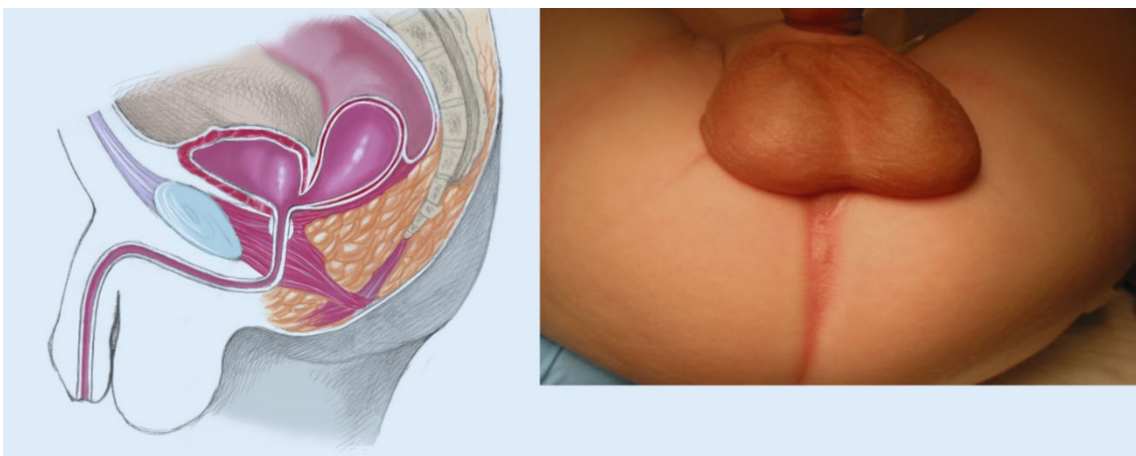


Abb. 5: Analatresie mit Blasenhalsfistel bei Jungen (aus Lachner; Gosemann, 2016)



Abb. 6: Analatresie ohne Fistel bei Jungen  
(aus Lachner; Gosemann, 2016)

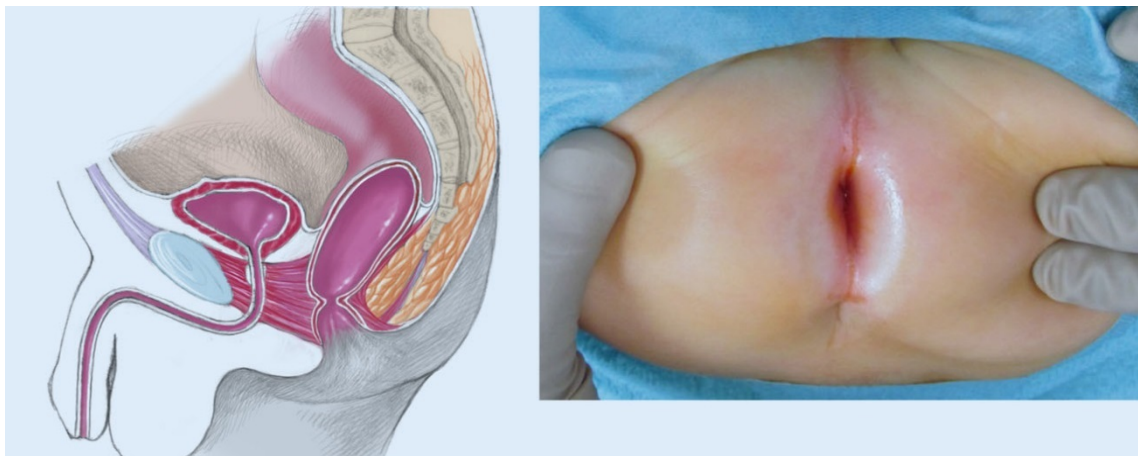


Abb. 7: Analatresie mit trichterförmigem Anus bei Jungen  
(aus Lachner; Gosemann, 2016)

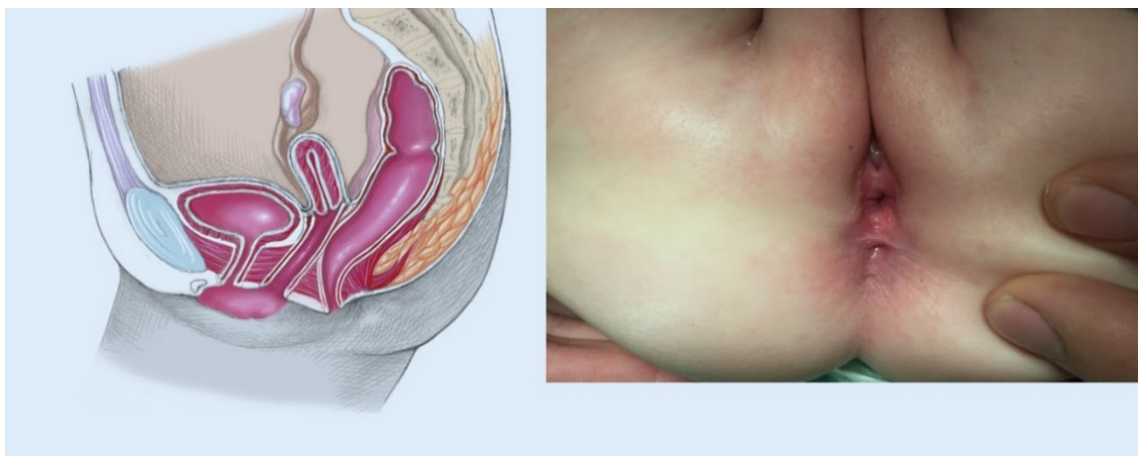


Abb. 8: Analatresie mit rektoperinealer Fistel beim Mädchen  
(aus Lachner; Gosemann, 2016)



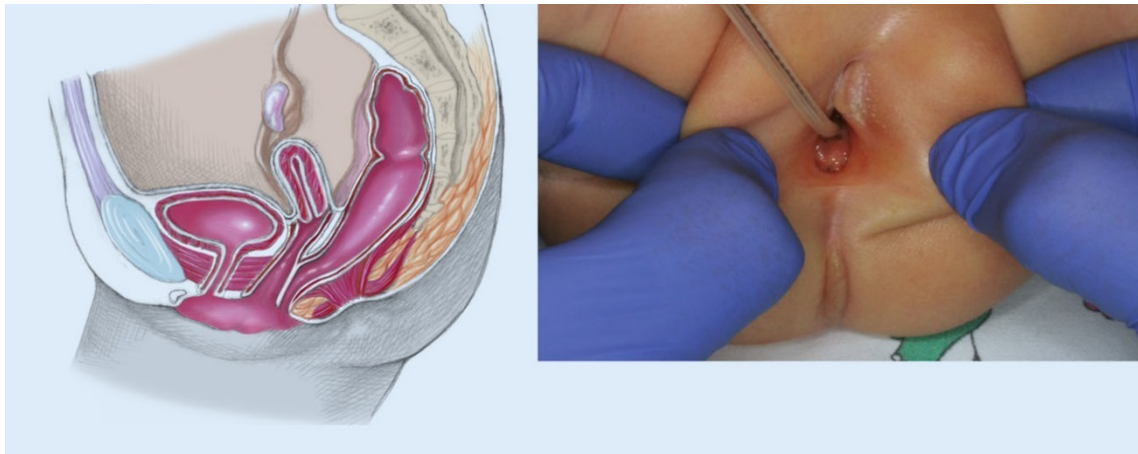


Abb. 9: Analatresie mit im Bereich der hinteren Kommissur des Vestibulum vaginae endender rektovestibulärer Fistel beim Mädchen (aus Lachner; Gosemann, 2016)

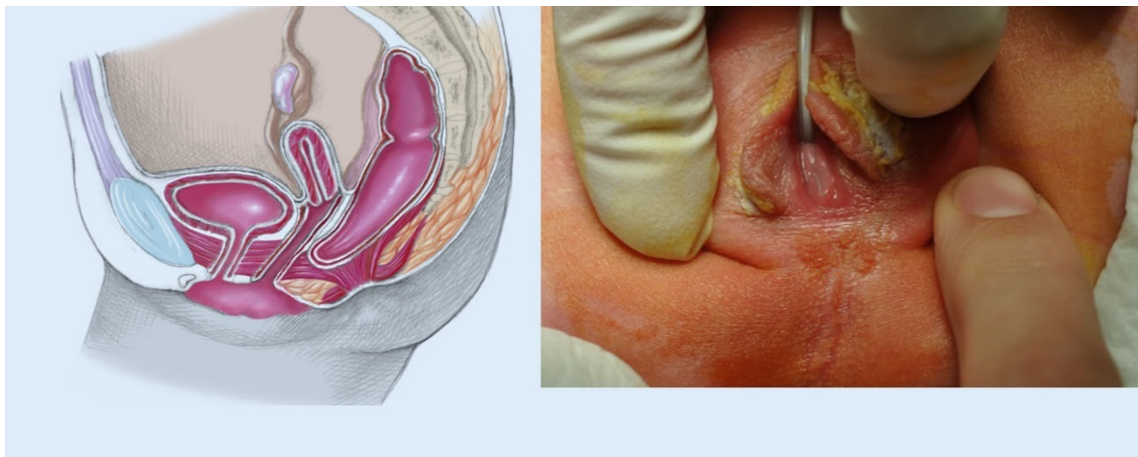


Abb. 10: Analatresie ohne Fistel beim Mädchen (aus Lachner; Gosemann, 2016)

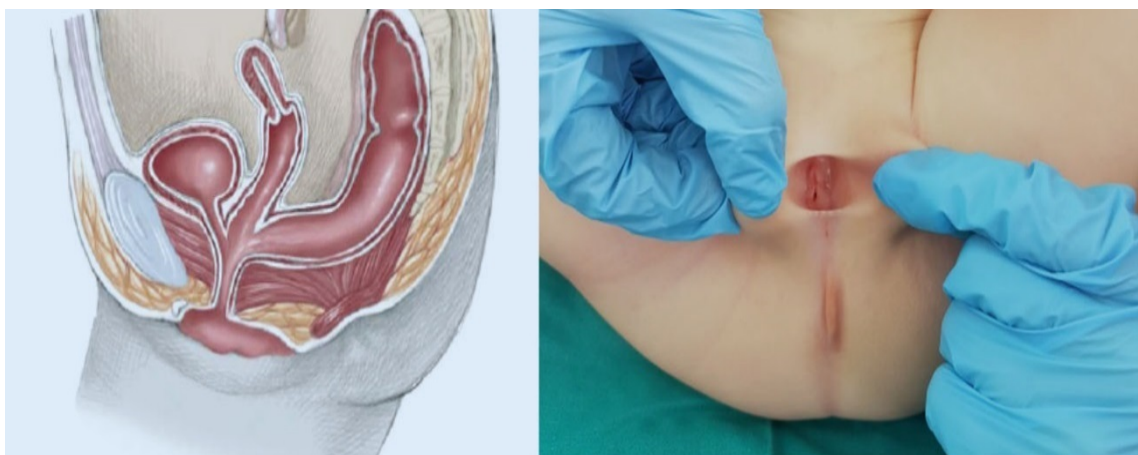


Abb. 11: Kloakenfehlbildung: man erkennt nur eine Öffnung beim Mädchen (aus Lachner; Gosemann, 2016)

## 1.4 Klinik der Analatresie

Eine Analatresie wird meistens unmittelbar nach der Geburt bei der ersten Untersuchung der Analregion des Neugeborenen als Blickdiagnose oder bei versuchter Messung der Temperatur über den Anus festgestellt. In der Regel treten daher bis zur Diagnosestellung keine klinischen Symptome auf.

In selteneren Fällen wird die Analatresie jedoch erst nach Austritt von Mekonium über eine urethrale, vaginale oder perineale Fistel entdeckt (vgl. Speer, 2014).

Die Art der Fisteln sowie die Ausrichtung des Analgrübchens lassen eine logische Folgerung auf die Höhe der Fehlbildung zu. Das Vorhandensein von vaginalen, urethralen oder perinealen Fisteln lässt auf eine tiefe Form der Analatresie schließen. Bei hinreichend weiten Fisteln können die Patienten dabei noch genügend Mekonium bzw. Stuhl über diese absetzen.

Eine tastbare Sakrumfehlbildung deutet auf eine prognostisch ungünstigere hohe Form der Analatresie hin (vgl. Fuchs; Ellerkamp, 2013).

Bei allen weiteren Analatresien kommt es nach 24 bis 48 Stunden zu einem geblähten Bauch, sowie Übelkeit und Erbrechen (vgl. Schweinitz von, 2011).

Klinisch stellt sich zudem ein Ileus dar. In Abhängigkeit vom Vorhandensein und dem Durchmesser einer Fistel kann eine Obstruktion des Enddarms eine fortschreitende abdominelle Überdehnung hervorrufen (vgl. Lachner; Gosemann, 2016).

## 1.5 Diagnostik der Analatresie

Wie bereits oben erläutert, ist die Blickdiagnose bei der ersten Untersuchung des Neugeborenen das wichtigste Diagnosekriterium.

Direkt nach der Geburt wird der Säugling umfassend untersucht und regelmäßig die Temperatur über den Anus gemessen. Dabei kann das Fehlen des Anus sofort diagnostiziert werden.



Abb. 12 Blickdiagnose: fehlender Anus (Kinderchirurgie, Universität Würzburg)

Wichtig ist, dass man nach der Feststellung einer Analatresie zunächst nach möglichen lebensbedrohlicheren Fehlbildungen sucht, da die Analatresie zu 64 % mit anderen Fehlbildungen assoziiert ist (vgl. Grasshoff, 2013).

Diese können zum Beispiel bei Herzgeräuschen und unzureichender Sauerstoffsättigung mittels Echokardiographie überprüft werden oder bei Verdacht auf Nierenfehlbildung durch eine Ultraschalldiagnostik, eine Miktionszystourographie und kontrastmittelunterstützender Fisteldarstellung sowie durch eine Sonographie oder magnetresonanztomographische Bildgebung des Spinalkanals untersucht werden (vgl. Lachner; Gosemann, 2016; Bruch; Trentz, 2008; Grasshoff, 2013).

Zur Diagnostik und Klassifizierung der Analatresie ohne sichtbare Fistel wird auch eine Urinuntersuchung vorgenommen. Dabei untersucht man den Urin auf eine Beimengung von Mekonium über eine urethrale Fistel (vgl. Schweinitz von, 2011)

Zur Visualisierung des Blindsacks wird die perineale Sonographie durchgeführt (vgl. Fitze; Roesner, 2013).

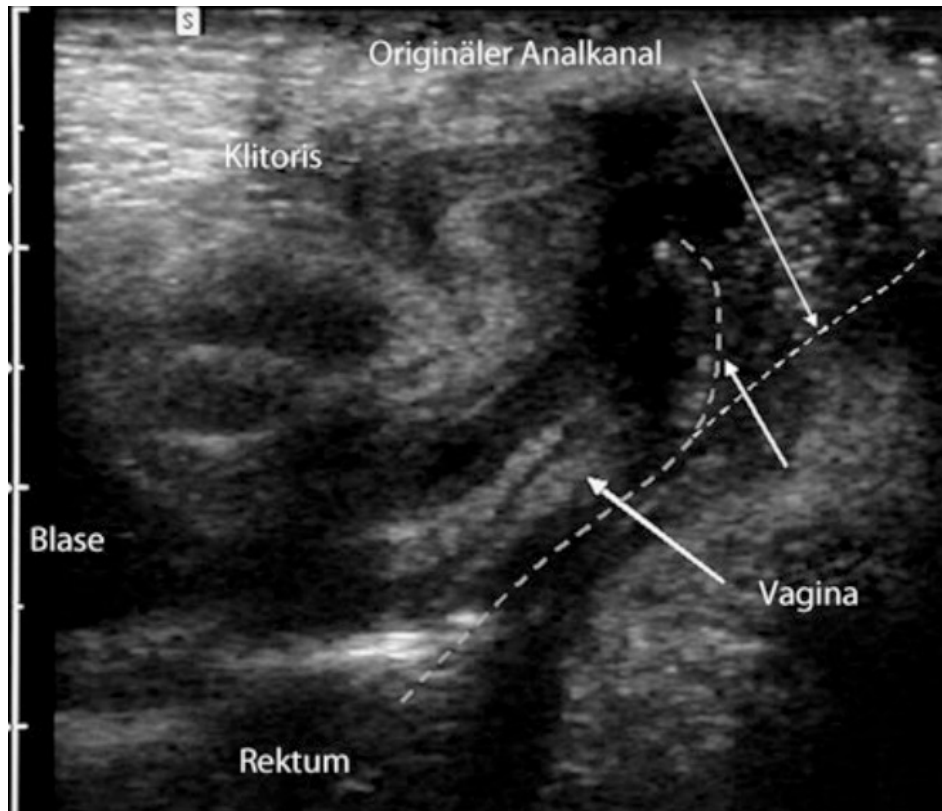


Abb. 13: Darstellung einer intermediären Analatresie mit einer Fistel zur Vagina im Ultraschall (aus Fuchs; Ellerkamp, 2013).

Des Weiteren wird eine Röntgen-Abdomenleeraufnahme in Bauchlage mit angehobenem Becken und seitlichem Strahlengang durchgeführt.

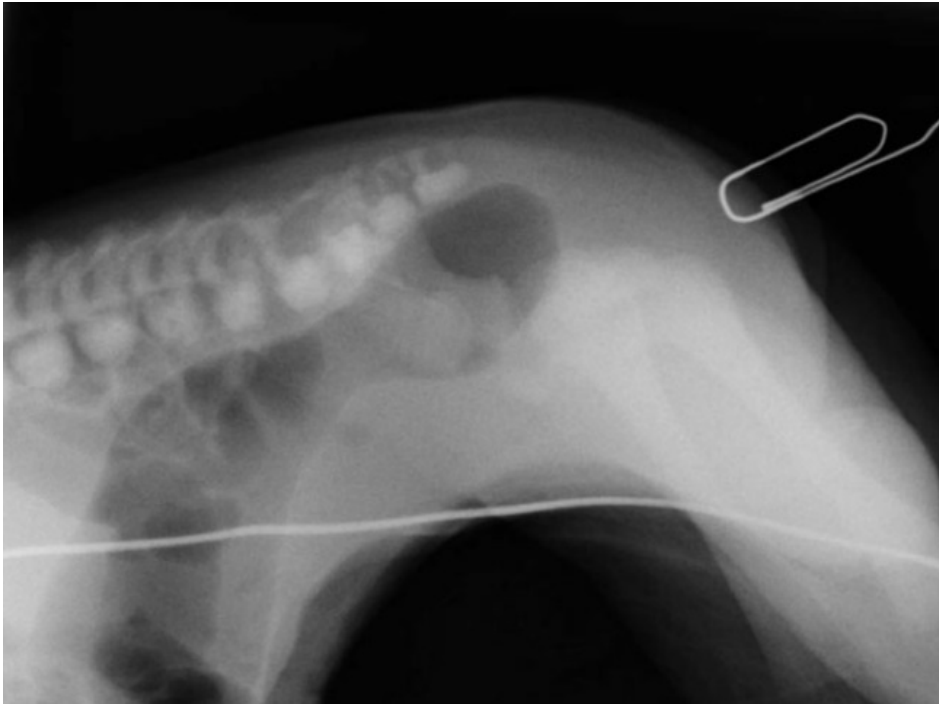


Abb. 14: Laterale Röntgenaufnahme mit angehobenem Becken und Bauchlage  
(aus Lachner; Gosemann, 2016)

Die äußere Markierung des Analringes hilft bei der Darstellung der Länge der Analatresie, da dieser Abstand von wesentlicher Bedeutung für die einzuschlagende Therapie ist. Bei einem Abstand unter 1 cm ist eine primäre Korrektur möglich, bei einem Abstand über 1 cm ist ein Anus praeter indiziert (vgl. Lachner; Gosemann, 2016; Bartmann; Berner, 2012).

Weitere diagnostische Methoden sind das MRT des Beckenbodens und eine endoskopische Untersuchung der Urethra, Blase und der Vagina (vgl. Fitze; Roesner, 2013).

Verfrühte Diagnostik oder Klassifizierungen können jedoch oft zu einer falschen Entscheidung bei der Therapie führen. Manche Analatresien werden erst nach Anstieg des Drucks im Rektum erkennbar (nach 16–24h), da sich erst in diesem Moment das Rektum komplett entfaltet und Mekonium in eine eventuell vorhandene Fistel übergeht (vgl. Lachner; Gosemann, 2016).



## 1.6 Therapie der Analatresie

Eine operative Behandlung der Analatresie ist alternativlos, da das Krankheitsbild sonst über schwerste Komplikationen, zum Beispiel zu einer Dilatation mit Perforation des Rektums und einer daraus resultierenden Sepsis, zum Tode führt.

Die Therapie der Analatresie ist abhängig von der Höhe der Analatresie und der davon abhängigen Klassifikation (vgl. Grasshoff, 2013).

Neugeborene mit tiefen Analatresien und perinealen Fisteln sollten je nach deren Durchmesser innerhalb der ersten 24 Stunden durch eine Korrekturoperation über eine minimale posteriore sagittale Anoplastik oder durch eine Dilatation versorgt werden. Ein Anus praeter ist hier nicht notwendig.

Die Rate der Wundinfektionen ist wegen des sterilen Mekoniums sehr gering. Dieses Vorgehen ist sowohl bei männlichen als auch bei weiblichen Patienten identisch.

Bei allen weiteren Analatresien wird zunächst meist ein Anus praeter angelegt, um den Abfluss des Stuhlgangs zu ermöglichen.

Bei Mädchen mit Analatresie und vestibulärer Fistel wird, wenn möglich (Ausschluss weiterer Fehlbildungen, Stabilität des Gesundheitszustands des Patienten), im Anschluss eine posteriore sagittale Anoproktoplastik durchgeführt.

Durch die Sonographie muss bei nicht vorhandener Fistel die Distanz der Atresie vom Perineum erfasst werden.

Die hohe Analatresie ohne Fistel wird durch einen abdominoperinealen, laparoskopisch assistierten Sigmadurchzug versorgt, wenn sich in der Sonographie ein Abstand unter 1 cm zwischen Atresie und Perineum zeigt (Rektalluft kaudal des Steißbeins) und keine weiteren Fehlbildungen bekannt sind.

Ist die Entfernung des Rektumblindsackes vom Perineum größer als 1 cm, (Rektumluft kranial des Steißbeins) ist ein Anus praeter indiziert.

Mit circa 1 bis 4 Monaten erfolgt nach einer Röntgenkontrastmitteldarstellung die endgültige Korrektur der hohen Analatresie. Besteht die Kloake weiterhin, so sollte die Korrektur, falls möglich (weitere bestehende Fehlbildungen, Stabilität des Gesundheitszustands des Patienten), erst nach 6 Monaten durchgeführt werden (vgl. Schweinitz von, 2011; Fuchs; Ellerkamp, 2013; Fitze; Roesner, 2013; Grasshoff, 2013).

Es wird eine perioperative Antibiotikaphylaxe für alle Eingriffe empfohlen. Circa 10 bis 14 Tage nach der Korrektur der Analatresie sollte eine anale Bougierungsbehandlung mit Hegar-Stiften begonnen werden.

Die Bougierung sollte regelmäßig bis zur Pubertät durchgeführt werden. Dies scheitert jedoch häufig an der Compliance der Patienten (vgl. Fuchs; Ellerkamp, 2013).

Das Behandlungsziel ist die Herstellung eines kontinenten Anus und die Fistelversorgung, zum Beispiel durch Fistelexzision.

Die beste Kontinenzleistung erreichen Kinder mit tiefen Analatresien. Nur ein Drittel der Patienten mit hohen Analatresien entwickeln eine adäquate Kontinenzfunktion (vgl. Speer, 2014).

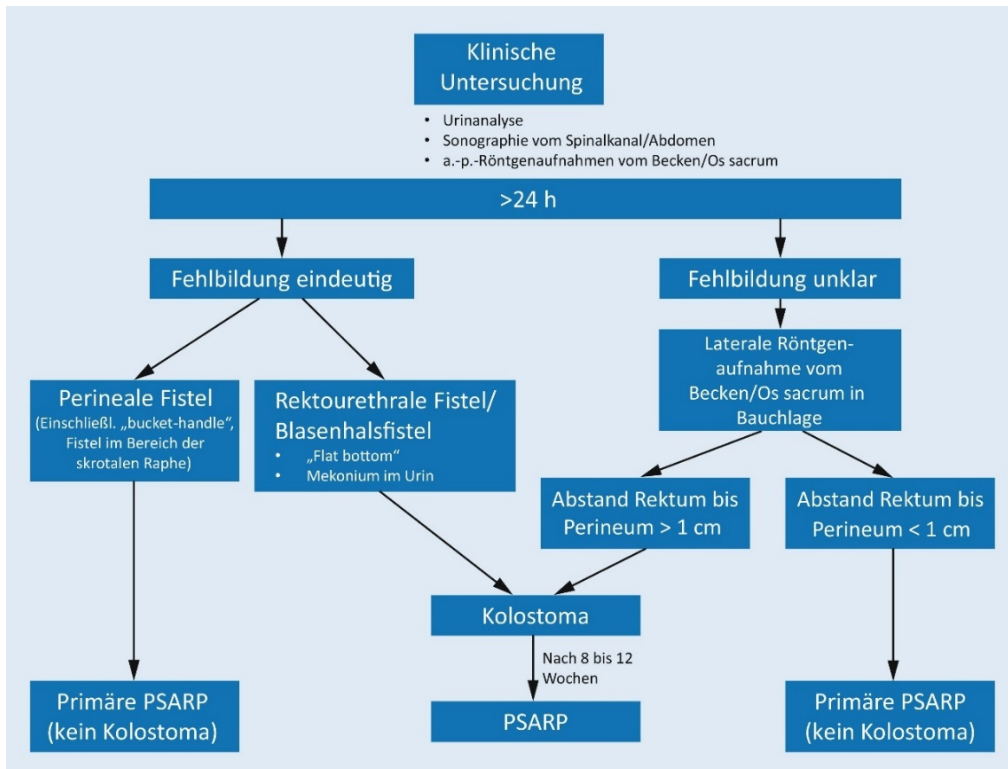


Abb. 15: Algorithmus der klinischen Untersuchung und Therapie der Analatresie bei Jungen (aus Lachner; Gosemann, 2016).

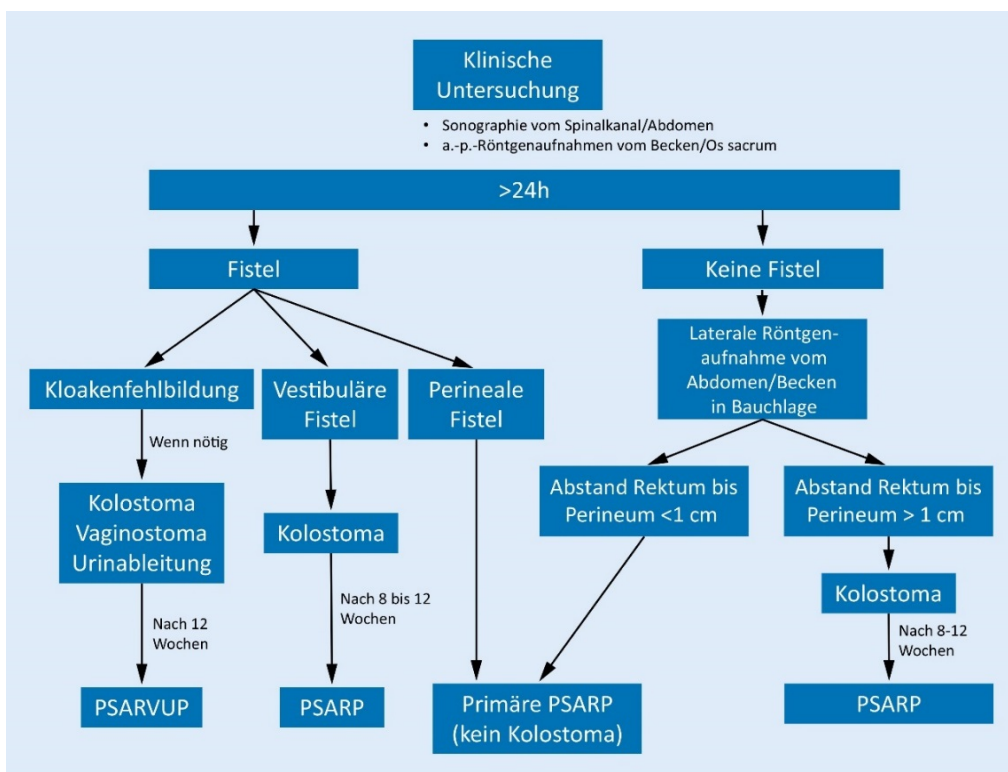


Abb. 16: Algorithmus der klinischen Untersuchung und Therapie der Analatresie bei Mädchen (aus Lachner; Gosemann, 2016).

Jede Operation birgt aber auch ihre Risiken und Komplikationen.

Komplikationen bei operativer Behandlung sind bei männlichen Patienten vor allem:

- Verletzung der Urethra,
- ein posteriores Urethraldivertikel,
- Verletzung der Prostata oder der Samenbläschen,
- sowie des Ductus deferentes.

Auch die neurogene Blasenentleerungsstörung und die postoperative rektourethrale Fistel gehören zu den Komplikationen nach Operation der Analatresien. Nicht zu vernachlässigen sind zudem die falsche Position des Neoanus außerhalb des Sphinkter-Apparates und die Retraktion des Anus sowie der Prolaps der Analschleimhaut.

Intra- und postoperative Komplikationen bei Mädchen zeigen sich durch:

- übersehene Kloakenmalformationen,
- eine insuffiziente Trennung des Rektums von der Vaginalwand bei vestibulären Fisteln oder
- eine postoperativ entstandene, rektovaginale Fistel.

Wie bei den Komplikationen bei männlichen Patienten kann es auch hier, während der Operation der Analatresien, zu einer falschen Positionierung des Neoanus außerhalb des Sphinkter-Apparates sowie zur Retraktion des Anus oder zu einem Prolaps der Analschleimhaut kommen (vgl. Grasshoff, 2013).

## **1.7 Prognose der Analatresie**

Patienten mit anorektalen Fehlbildungen weisen eine Mortalität von 10 bis 20 % auf, wobei dafür fast ausschließlich begleitende Malformationen ursächlich sind.

Einige Patienten mit Analatresie haben im weiteren Verlauf Darmfunktionsstörungen (circa 25 %) (vgl. Grasshoff, 2013). Darunter zeigen sich bei Kindern mit tiefer Analatresie eher Obstipationen, bei Kindern mit hohen Atresien eher das Problem der Inkontinenz.

Bei Betrachtung sämtlicher Formen anorektaler Fehlbildungen beträgt die Kontinenz der Kinder circa 45 %. Patienten mit perinealer Fistel zeigen die beste Aussicht (90 bis 100 %) kontinent zu sein. Patienten mit prostaticher Fistel hingegen zeigen nur in 30 % der Fälle eine Kontinenz.

Somit wird ersichtlich, dass das Hauptproblem nach der operativen Behandlung der Analatresie die Stuhlinkontinenz ist. Mögliche Sekundärkorrekturen führen nur selten zur Besserung. Zu diesen Sekundärkorrekturen gehören die Graziisplastik oder Levatorplastik.

Eine langfristige Verbesserung zeigt sich durch die Reoperation nach Pena in 25 % der Fälle (vgl. Fuchs; Ellerkamp, 2013).

## **1.8 Nachsorge der Analatresie**

Von der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie wird eine engmaschige Nachsorge in den ersten 12 bis 18 Monaten nach Operation der Analatresie empfohlen. Ab dem 14. Tag nach der Durchzugsoperation nach Pena wird den Patienten eine Bougierung des Neo-Anus nahegelegt. Diese Bougierung soll in immer größer werdenden Abständen und über einen Zeitraum von circa sechs bis sieben Monaten erfolgen.

Das Ziel bei normalgewichtigen Säuglingen ist, die Bougierung bis zu einer Anusweite von Hegar 12/13 bis zum ersten oder zweiten Lebenshalbjahr durchzuführen.

Die Rückverlagerung des Anus praeter erfolgt nach Abheilung der OP-Wunde. Eine weitere Voraussetzung ist eine ausreichende Anusweite nach zwei bis acht Wochen. Im Anschluss sollte darauf geachtet werden, dass der Stuhlgang täglich in suffizienter Menge abgesetzt wird. Um bei einer drohenden Obstipation eine Dilatation des Rektum und des Sigmoids zu verhindern, sollten sofort diätetische Maßnahmen oder eine medikamentöse Stuhlregulierung durch Laxanzien begonnen werden.

Unter anderem stellt die Patientenorganisation SoMA e.V. (vgl. [www.somaev.de](http://www.somaev.de)) seit 2013 eine Broschüre für Patienten mit anorektalen Fehlbildungen zur Verfügung. Darüber hinaus unterstützt diese Organisation Betroffene durch verschiedene Beratungen, den Austausch von Erfahrungsberichten, das Veranstellen von Selbstständigkeitsseminaren und durch viele weitere Projekte (vgl. Grasshoff, 2013).

## **1.9 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität**

Zur Erfassung der Lebensqualität stehen etablierte Instrumente zur Verfügung, die durch eine gute Validität und Reliabilität gekennzeichnet sind. Zu diesen Instrumenten gehören sogenannte Scores, durch deren Auswertung vergleichbare Werte zur Beurteilung der Lebensqualität ermittelt werden können. In diese Scores fließen wesentliche Punkte zur Beurteilung der Lebensqualität, wie zum Beispiel körperliche Beschwerden, Empfindung von Angst, Einschränkungen bei alltäglichen Tätigkeiten oder die Ermittlung von Obstipation, durch die Erfassung von Dauer und Frequenz des Stuhlgangs, ein.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit sollte die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Analtresie durch die Verwendung ausgewählter Scores und einem daraus entwickelten Fragebogen ermittelt werden.

Die konkreten Inhalte der angewandten Scores werden im Abschnitt 2. Material und Methodik dargestellt.

## **1.10 Fragestellung und Ziel der Dissertation**

Die Hauptprobleme der Analtresie sind Stuhlinkontinenz und Obstipation, die die Lebensqualität der Patienten entscheidend beeinflussen können.

Unter der Verwendung der Fragestellungen der ausgewählten Scores sollte zunächst ein leicht verständlicher Fragebogen entwickelt werden, der eine Einschätzung der Lebensqualität der Patientinnen und Patienten über vergleichbare Werte erlaubt. Die Ergebnisse dieser Analyse sollen zeigen, ob und in welchen Bereichen sich die Lebensqualität der Patienten durch die

Operationen verbessert hat. Außerdem sollen Maßnahmen abgeleitet werden, die zur weiteren Verbesserung der Lebensqualität nach der Operation einer Analatresie beitragen können.

Der entwickelte Fragebogen soll auf eine Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit Analatresie angewendet werden, die in der Abteilung der Kinderchirurgie des Uniklinikums Würzburg im Zeitraum vom 1.01.2006 bis 31.12.2016 behandelt wurden.

Die Datenerhebung soll also das Ziel haben, die Lebensqualität der Kinder nach einer Analatresie zu erfassen und mögliche Verbesserungsvorschläge zu diskutieren.

## **2 Material und Methodik**

### **2.1 Konzept der Studie und Patientenkollektiv**

Die Liste der Patienten mit Analatresie wurde durch das Universitätsklinikum Würzburg zur Verfügung gestellt. Dabei wurden für den Beobachtungszeitraum von 11 Jahren ( $\Delta t$  01.01.2006 bis 31.12.2016) insgesamt 55 Patienten erfasst. Das Alter der Patienten lag zwischen einem und 19 Jahren (Durchschnittsalter: 6,5 Jahre; Median: 6 Jahre). Im Rahmen dieser Arbeit wurden anhand der Liste Wohnort und Anschrift der Patienten ermittelt sowie die Analatresieform, das Alter und das Geschlecht der Patienten. Im Anschluss wurde in dieser Patientenliste durch eine Nummernvergabe eine Pseudonymisierung vorgenommen.

Der im Rahmen dieser Arbeit zusammengestellte Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität nach Analatresie wurde mit dieser Nummer aus der Patientenliste an das zuvor ermittelte Patientenkollektiv mit der Bitte um Beantwortung der gestellten Fragen verschickt. Nach der Rücksendung des Fragebogens durch die Patienten oder deren Eltern in einem Kuvert konnten durch die Nummerierung des Bogens die jeweiligen Daten den Patienten zugeordnet werden.

Nach Ablauf der Rücksendefrist für die Fragebögen von vier Monaten antworteten 31 von den angeschriebenen 55 Patienten, so dass also 56 % der Fragebögen für die Auswertung zur Verfügung standen. Somit sollte nun ein mehrheitlicher Rückschluss auf die Lebensqualität der Patienten nach Analatresie möglich sein und mögliche Verbesserungen der Lebensqualität dargestellt werden.

Das Projekt „Lebensqualität nach Analatresie“ wurde der Ethikkommission der medizinischen Fakultät Würzburg zur Beratung vorgelegt (Nummer: 20191122 01), die keine grundsätzlichen ethischen oder rechtlichen Bedenken gegen die Auswertung der angeführten Daten formulierte.



## 2.2 Methode der Datenerfassung

Zur Extraktion der für diese Dissertation erforderlichen Daten wurde für das zur Verfügung stehende Patientenkollektiv ein Fragebogen erstellt, der Fragen zur Kontinenz, Verstopfung und der Lebensqualität beinhaltet.

Dafür wurden folgende drei internationale Scores berücksichtigt, die bisher nicht für die Erfassung der Lebensqualität bei Analatresien verwendet wurden:

- der „Cleveland Clinic Constipation Score“ (CCCS)
- der „EuroQol five-dimension score“ (EQ-5D- 3L)
- der “EuroQol Visual analogue scale” (EQ-VAS)

Sie ermöglichen die objektive, vereinheitlichte Auswertung der ermittelten Daten durch Anwendung eines Punktesystems bzw. einer Bewertungsskala von 0 bis 100 %, die im Folgenden dargestellt werden.

### 1. „Cleveland Clinic Constipation Score“ (CCCS)

In diesem Score wird über ein Punktesystem der Grad der Verstopfung quantifiziert. Es werden Fragen zur

- Stuhlfrequenz,
- Dauer des Stuhlgangs,
- Schmerz bei der Defäkation und
- Schmerz im Abdomen,
- nach einer erfolglosen Stuhlentleerung und
- der Einnahme von stuhlfördernden Medikamenten gestellt.

Dieser Score beinhaltet eine Bewertungsskala von 0 bis 31 Punkten. Die Verstopfung wird danach bereits durch einen CCCS ab 10 Punkten definiert (vgl. Agachan et al., 1996).

## 2. „EuroQol five-dimension score“ (EQ-5D- 3L)

Mit diesem Score werden, ebenfalls über ein Punktesystem, folgende fünf Dimensionen der Lebensqualität abgefragt:

- Mobilität,
- Selbstversorgung,
- Durchführung alltäglicher Aktivitäten,
- körperliche Beschwerden und
- Angst.

Alle fünf Dimensionen werden über 3 Level bewertet:

1. keine Einschränkungen, Schmerzen, Ängste mit einem Punkt
2. mäßige Einschränkungen, Schmerzen, Ängste mit zwei Punkten oder
3. starke Einschränkungen, Schmerzen, Ängste mit drei Punkten.

Die Auswertung dieses Scores ergibt somit minimal 5 und maximal 15 Punkte. Je höher die ermittelte Punktzahl ist, umso geringer ist die Lebensqualität des Patienten einzuschätzen (vgl. Hinz, 2006).

Der ähnliche EQ-5D-Y Score (EuroQol-five dimension- youth- score) wurde im Rahmen dieser Arbeit nicht verwendet, da er sich durch vereinfachte Formulierung der Fragen an ein Patientenkollektiv von 0 bis 7 oder 8 bis 11 Jahren richtet. Der verwendete EQ-5D-3L hat dagegen keine Altersbeschränkung und erlaubt somit bei dem gleichen Patientenkollektiv eine Wiederholung der Befragung und einen unmittelbaren Vergleich der erhobenen Daten.

## 3. EuroQol Visual analogue scale (EQ-VAS)

Dieser Score ermöglicht dem Patienten, subjektiv über eine Skala von 0 % bis 100 % die Einschränkung seines Gesundheitsstatus festzulegen und zu visualisieren. Dabei entsprechen 0 % einer sehr geringen Lebensqualität, 100 % der best möglichen Lebensqualität (vgl. Van Reenen; Oppe, 2015).

### **2.3 Der Fragebogen**

Bei der Erstellung des Fragebogens wurden neben individuellen Fragestellungen auch die Inhalte der oben genannten Scores berücksichtigt.

Der Fragebogen enthält folgende Abschnitte:

1. Ernährung und Nahrungsmittelunverträglichkeiten
2. Schmerzen mit Verwendung des Score EQ-5D im Abschnitt 2.1
3. Kontinenz und Stuhlgang mit Verwendung des CCCS in den Abschnitten 3.2 bis 3.9 und des EQ-5D in den Abschnitten 3.11 bis 3.13
4. Nachsorge und Krankheitsverarbeitung  
mit Verwendung des EQ-5D im Abschnitt 4.3
5. Familienanamnese
6. Gesundheitszustand in Prozent mit Verwendung des EQ-VAS

Wichtig bei der Erstellung des Fragebogens war, dass durch einfache Fragestellungen und Visualisierung der Fragebogen für die Befragten leicht nachzuvollziehen und zu beantworten war (siehe Abbildungen 17 bis 19).

**Lebensqualitätsbogen:**

Alter des Kindes:

**1. Ernährung**

1.1 Müssen Sie bei sich/Ihrem Kind auf eine spezielle Ernährung achten?

Ja  Nein

1.2 Haben Sie/ Hat Ihr Kind Nahrungsmittelunverträglichkeiten?

Ja  Nein  Wenn ja, Welche?

**2. Schmerzen**

2.1 Haben Sie/ Hat Ihr Kind Schmerzen im Analbereich oder körperliche Beschwerden?

Keine Schmerzen oder Beschwerden  
 Mäßige Schmerzen oder Beschwerden  
 Extreme Schmerzen oder Beschwerden

2.2 Nehmen Sie/ Nimmt Ihr Kind regelmäßig Schmerzmedikamente?

Ja  Nein  Wenn ja, Welche?

2.3 Mussten weitere Operationen durchgeführt werden?

Ja  Nein  Wenn ja, Welche?

**3. Kontinenz und Stuhlgang**

3.1 Wie ist Ihr/ der Stuhlgang Ihres Kindes beschaffen?

sehr fest  weich  flüssig

3.2 Wie oft haben Sie/ hat es Stuhlgang?

1-2 x/1-2 Tage  2x / Woche  1x /Woche  < 1x /Woche  <1x/ Monat

3.3 Wie lange dauert die Stuhlentleerung?

< 5 Minuten  5-10 Minuten  10-20 Minuten  20-30 Minuten  > 30 Minuten

3.4 Haben Sie/ Hat Ihr Kind schmerzen bei der Stuhlentleerung?

nie  selten  manchmal  meist  immer

3.5 Haben Sie/ Hat Ihr Kind das Gefühl, dass die Stuhlentleerung unvollständig ist?

nie  selten  manchmal  meist  immer

1 von 3

Abb. 17: Fragebogen Seite 1/3

3.6 Haben Sie/ Hat Ihr Kind Unterbauchschmerzen?

nie             selten             manchmal             meist             immer

3.7 Nehmen Sie/ Nimmt Ihr Kind stuhlfördernde Medikamente?

Nein             Einläufe             Laxantien

3.8 Wie oft haben Sie/ hat Ihr Kind eine erfolglose Stuhlentleerung pro 24 Stunden trotz StuhlDrang?

nie             1 - 3x             3 - 6x             6 - 9x             > 9x

3.9 Wie lange besteht bei Ihnen/ bei Ihrem Kind schon eine Verstopfung?

Es besteht keine Verstopfung

Zwischen 1- 5 Jahren

Zwischen 5-10 Jahren

Zwischen 10-15 Jahren

3.10 Haben Sie/ Hat Ihr Kind Probleme mit der Stuhlkontrolle?

Ja             Nein             Wenn ja, wann bzw. wodurch werden sie ausgelöst?  
(z.B.: Husten, Lachen, unter Anstrengung)

3.11 Können Sie sich/ Kann sich Ihr Kind selbst versorgen?

keine Probleme bei der Versorgung

einige Probleme beim Waschen oder Anziehen

Ich bin/ Es ist nicht in der Lage, mich/ sich selbst zu waschen oder anzuziehen

3.12 Sind Sie/ Ist Ihr Kind in der Bewegung eingeschränkt?

Es bestehen keine Probleme herumzulaufen

Es bestehen einige Probleme herumzulaufen

Ich bin/ Es ist ans Bett gebunden

3.13 Haben Sie/ Hat Ihr Kind bei der alltäglichen Tätigkeit (z.B.: Kindergarten, Schule, Freizeitaktivitäten) Probleme?

keine Probleme, alltäglichen Tätigkeit nachzugehen

einige Probleme, alltäglichen Tätigkeit nachzugehen

Ich bin/ es ist nicht in der Lage, alltäglichen Tätigkeiten nachzugehen

2 von 3

Abb. 18: Fragebogen Seite 2/3

**4. Nachsorge und Krankheitsverarbeitung**

4.1 Müssen Sie regelmäßig/ mit Ihrem Kind zum Arzt?  
 Ja                       Nein                       Wenn ja, wie oft?

4.2 Trainieren Sie/ Trainiert Ihr Kind den Beckenboden?  
 Ja                       Nein                       Wenn ja, wie oft?

4.3 Haben Sie das Gefühl, dass Sie ängstlich sind/ Ihr Kind ängstlich ist?  
 Ich bin/ es ist nicht ängstlich oder deprimiert  
 Ich bin/ es ist mäßig ängstlich oder deprimiert  
 Ich bin/ es ist extrem ängstlich oder deprimiert

4.4 Wie bewältigen Sie/ bewältigt Ihr Kind diese Ängste?  


---



---

**5. Familienanamnese**


Gab es in Ihrer Familie/ Verwandtschaft ähnliche Erkrankungen?  
 Ja                       Nein                       Wenn ja, Welche?

**6. Gesundheitszustand in Prozent**

Um Sie/ Ihr Kind bei der Einschätzung Ihres/ Seines Gesundheitszustandes zu unterstützen, haben wir hier eine Skala gezeichnet, ähnlich eines Thermometers. Der best denkbare Gesundheitszustand ist mit „100“ gekennzeichnet, der schlechteste mit „0“.

Wir möchten Sie nun bitten, auf dieser Skala zu kennzeichnen, wie gut oder schlecht Ihrer Ansicht nach Ihr persönlicher Gesundheitszustand/ der Gesundheitszustand Ihres Kindes **heute** ist.

Bitte kreuzen sie den Punkt auf der Skala an, der Ihren heutigen Gesundheitszustand/ den heutigen Gesundheitszustand Ihres Kindes am besten wiedergibt.


100 % 

90 %

80 %

70 %

60 %


50 % 

40 %

30 %

20 %

10 %

0 % 

3 von 3

Abb. 19: Fragebogen Seite 3/3

### 3 Ergebnisse

Informationen aus den Krankenakten wurden ebenso wie die Antworten aus den Fragebogen analysiert. In den nachfolgenden Datentabellen sind für alle Merkmale absolute und prozentuale Werte angegeben. Die prozentualen Werte einzelner Merkmale weichen in ihrer Summe – bedingt durch mathematische Rundung – geringfügig von 100 % ab. Es ergaben sich folgende Ergebnisse:

#### Insgesamt angeschriebene Patienten: n = 55

<b>Patienten angeschrieben</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
männlich:	18	32,72
weiblich:	37	67,28
<b>gesamt:</b>	<b>55</b>	<b>100</b>

#### Insgesamt untersuchte Patienten: n = 31

<b>Patienten geantwortet</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
männlich:	10	32,26
weiblich:	21	67,74
<b>gesamt:</b>	<b>31</b>	<b>100</b>

<b>Formen der Analatresie</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
Analatresie mit perinealer Fistel:	22	70,96
Analatresie mit rektourethraler Fistel:	1	3,23
Analatresie mit vestibulärer Fistel:	4	12,90
Analatresie mit rektovesikaler Fistel:	2	6,45
Analatresie mit rektoprostaticher Fistel:	1	3,23
Analatresie mit retrovestibulärer Fistel:	1	3,23

Ernährung und Nahrungsmittelunverträglichkeit

<b>Spezielle Ernährung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	8	25,81
nein:	23	74,19

<b>Nahrungsmittelunverträglichkeiten:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	8	25,81
nein:	23	74,19

Schmerzen

<b>Schmerzen im Analbereich:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
Keine Schmerzen oder Beschwerden:	27	87,10
Mäßige Schmerzen oder Beschwerden:	3	9,68
Extreme Schmerzen oder Beschwerden:	1	3,23

<b>Schmerzmedikation:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	1	3,23
nein:	30	96,77

<b>Weitere Operationen:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	6	19,35
nein:	25	80,65



Kontinenz und Stuhlgang

<b>Stuhlbeschaffenheit:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
flüssig:	3	9,68
weich:	21	67,74
fest:	7	22,58

<b>Häufigkeit des Stuhlgangs:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
1 bis 2 x / 1 bis 2 Tage:	26	83,87
2 x / Woche:	2	6,45
1 x / Woche:	1	3,23
< 1 x / Woche:	–	–
< 1 x / Monat:	2	6,45

<b>Dauer der Stuhlentleerung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
< 5 Minuten:	17	54,84
5 bis 10 Minuten:	10	32,26
10 bis 20 Minuten:	2	6,45
20 bis 30 Minuten:	–	–
> 30 Minuten:	2	6,45

<b>Schmerzen bei Stuhlentleerung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
nie:	16	51,61
selten:	8	25,81
manchmal:	7	22,58
meist:	–	–
immer:	–	–

<b>unvollständige Stuhlentleerung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
nie:	10	32,26
selten:	11	35,48
manchmal:	8	25,81
meist:	2	6,45
immer:	–	–

<b>Unterbauchschmerzen:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
nie:	15	48,39
selten:	7	22,58
manchmal:	7	22,58
meist:	–	–
immer:	2	6,45

<b>Einnahme stuhlfördernder Medikamente:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
Einläufe:	4	12,90
Laxanzien:	6	19,35
Laxanzien und Einläufe:	4	12,90
nein:	17	54,84

<b>Erfolgreiche Stuhlentleerung / 24h:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
nie:	24	77,42
1 bis 3 x:	6	19,35
3 bis 6 x:	1	3,23
6 bis 9 x:	–	–
> 9 x:	–	–

<b>Bestehen der Verstopfung seit:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
es besteht keine Verstopfung:	28	90,32
seit 1 bis 5 Jahren:	1	3,23
seit 5 bis 10 Jahren:	–	–
seit 10 bis 15 Jahren:	2	6,45

<b>Probleme bei Stuhlkontrolle:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	12	38,71
nein:	15	48,39
nicht beurteilbar:	4	12,90

<b>Selbstversorgung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
keine Probleme:	24	77,42
einige Probleme:	4	12,90
nicht in der Lage sich selbst zu versorgen:	3	9,68

<b>Bewegungseinschränkungen:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
keine Probleme:	31	100
einige Probleme:	–	–
ans Bett gebunden:	–	–

<b>Probleme bei alltäglicher Tätigkeit:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
keine Probleme:	27	87,10
einige Probleme:	3	9,68
Extreme Probleme:	1	3,23

Nachsorge und Krankheitsverarbeitung

<b>Arztbesuche:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
3 / Woche:	1	3,23
1 / Monat:	1	3,23
6 / Jahr	2	6,45
4 / Jahr	4	12,90
2 / Jahr	6	19,35
1 / Jahr	5	16,13
alle 2 Jahre	1	3,23
Nie	11	35,48

<b>Training des Beckenbodens:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	4	12,90
nein:	27	87,10

<b>Gefühl der Angst:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
Nicht ängstlich oder deprimiert:	7	22,58
Mäßig ängstlich oder deprimiert:	23	74,19
Extrem ängstlich oder deprimiert:	1	3,23

<b>Angstbewältigung:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
ja:	7	22,58
nein:	24	77,42

<b>Familienanamnese:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
positiv:	1	3,23
negativ:	30	96,77

Gesundheitszustand in Prozent

<b>Auswertung des EQ-VAS:</b> subjektive Einschätzung der Lebensqualität	<b>n =</b>	<b>%</b>
100 %:	9	29,03
95 %:	8	25,81
90 %:	6	19,35
80 %:	2	6,45
70 %:	3	9,68
60 %:	1	3,23
50 %:	1	3,23
30 %:	1	3,23

<b>Auswertung des EQ-5D:</b> Lebensqualität nach Punktesystem (je weniger Punkte umso besser die Lebensqualität)	<b>n =</b>	<b>%</b>
5 Punkte:	17	54,84
6 Punkte:	7	22,58
7 Punkte:	3	9,68
8 Punkte:	1	3,23
9 Punkte:	2	6,45
10 Punkte:	1	3,23

---

<b>Auswertung des CCCS:</b>	<b>n =</b>	<b>%</b>
0 Punkte	2	6,45
1 Punkte	3	9,68
3 Punkte	1	3,23
4 Punkte	3	9,68
5 Punkte	3	9,68
6 Punkte	2	6,45
7 Punkte	4	12,90
9 Punkte	2	6,45
10 Punkte	2	6,45
11 Punkte	1	3,23
14 Punkte	1	3,23
17 Punkte	1	3,23
21 Punkte	1	3,23

Die Auswertung der Daten in den Tabellen führt zu folgenden Aussagen:

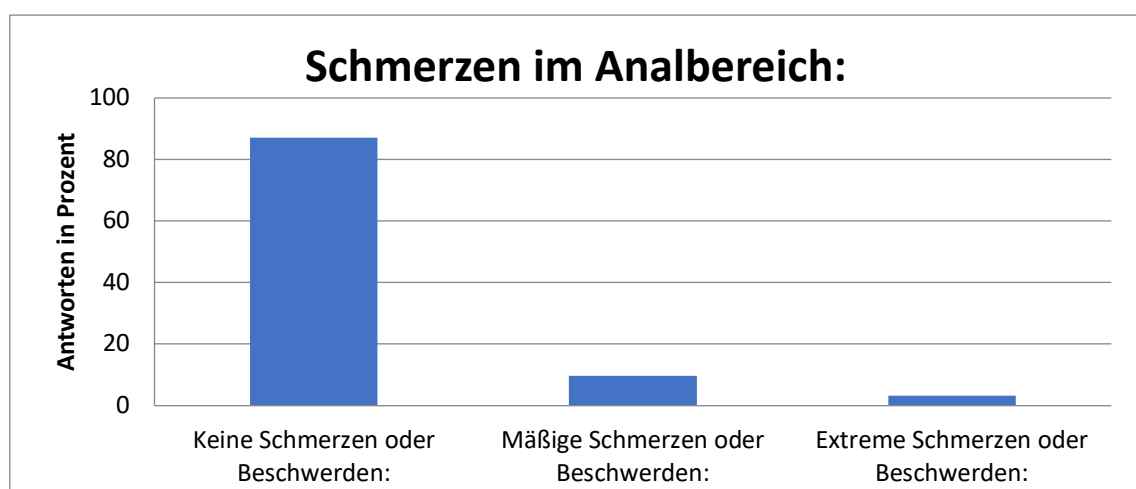
Etwa 68 % der Patienten sind weiblichen und 32 % männlichen Geschlechts. Die Einteilung der verschiedenen **Analatresieformen** zeigt eine starke Mehrheit der Analatresie mit perinealer Fistel von circa 71 % und nachrangig Analatresien mit vestibulärer Fistel mit 13 %, Analatresien mit rektovesikaler Fistel mit circa 6 %, sowie Analatresien mit rektourethraler, retrovestibulärer und rektoprostatistischer Fistel mit jeweils circa 3 %.

Ungefähr 74 % der Patienten müssen auf keine **spezielle Ernährung** achten, während knapp 26 % ihre Ernährung anpassen müssen, um bei Obstipation ihrem Stuhlgang eher eine weiche Konsistenz zu geben oder diesem bei Inkontinenz eher eine feste Beschaffenheit zu verleihen.

Eine dazu passende Aufteilung zeigt sich bei der Beantwortung der Frage einer bestehenden **Nahrungsmittelunverträglichkeit**, die von den Befragten mit 74 % verneint und mit 26 % bejaht wurde.

Darüber hinaus wurden unter dem Punkt „Schmerzen“ bei der Beantwortung des Fragebogens folgende Angaben gemacht:

Ein Patient (circa 3 %) gab an extreme **Schmerzen im Analbereich** zu haben, 3 Patienten (circa 10 %) haben mäßige Schmerzen und 27 Patienten (circa 88 %) gaben keine Schmerzen im Analbereich an.



Des Weiteren wird ersichtlich, dass nur ein einziger Patient **Medikamente gegen Schmerzen** einnehmen muss. 30 Patienten (circa 97 %) kommen ohne Schmerzmedikation aus.

Bei 25 Patienten (circa 80 %) musste keine weitere **Operation** durchgeführt werden, während bei 6 Patienten (circa 20 %) weitere Operationen (z. B. Harnleiterverlegung in die Blase, Anlage eines Malone stoma, Anuserweiterung) notwendig waren.

Die **Stuhlbeschaffenheit** wird durch drei verschiedene Konsistenzen beschrieben.

Circa 68 % der Befragten gaben einen weichen Stuhlgang an, circa 10 % der Patienten einen flüssigen Stuhlgang und 22 % einen eher festen Stuhlgang.

Die **Häufigkeit des Stuhlgangs** wurde in fünf unterschiedliche Zeitintervalle eingeteilt. 26 Patienten (circa 84 %) hatten in einem Zeitraum von 1-2 Tagen 1–2 mal Stuhlgang. Zwei Patienten (circa 6 %) hatten 2 mal die Woche Stuhlgang und ein Patient (circa 3 %) nur circa 1 mal die Woche. 2 Patienten (circa 6 %) gaben jedoch an, weniger als 1 mal im Monat Stuhlgang zu haben.

Auch die **Dauer des Stuhlganges** wurde in 5 unterschiedliche Zeitintervalle gegliedert. Die Dauer des Stuhlgangs wurde wie folgt beschrieben:

- von 17 Patienten (circa 55 %) unter 5 Minuten
- von 10 Patienten (circa 32 %) zwischen 5 bis 10 Minuten
- von 2 Patienten (circa 6 %) zwischen 10 bis 20 Minuten.

Die restlichen zwei befragten Patienten (circa 6 %) beantworteten diese Frage mit einer Dauer von über 30 Minuten.

Es wurde weiter nach bestehenden **Schmerzen während der Defäkation** gefragt. 16 Patienten (circa 52 %) gaben keine Schmerzen an, 8 Patienten (circa 26 %) hatten selten Schmerzen und 7 Patienten (circa 23 %) nur manchmal. Keiner der Befragten gab an, immer Schmerzen zu haben.



Das Gefühl einer **unvollständigen Stuhlentleerung** beschrieben die Befragten folgendermaßen:

10 Patienten (circa 32 %) verneinten dies, 11 Patienten (circa 35 %) hatten selten das Gefühl einer unvollständigen Stuhlentleerung, 8 Patienten gaben nur manchmal dieses Gefühl an und von 2 Patienten (circa 6 %) wurde es meistens empfunden.

Bei 48 % der Befragten (15 Patienten) bestanden keine Unterbauchschmerzen. 7 Patienten (circa 23 %) litten eher selten und 7 Patienten (circa 23 %) nur manchmal an Unterbauchschmerzen.

Kein Patient beantwortete die Frage nach Unterbauchschmerzen mit der Häufigkeit „meistens“. Jedoch wurde von 2 Patienten (circa 6 %) angegeben, dass sie immer unter Unterbauchschmerzen leiden.

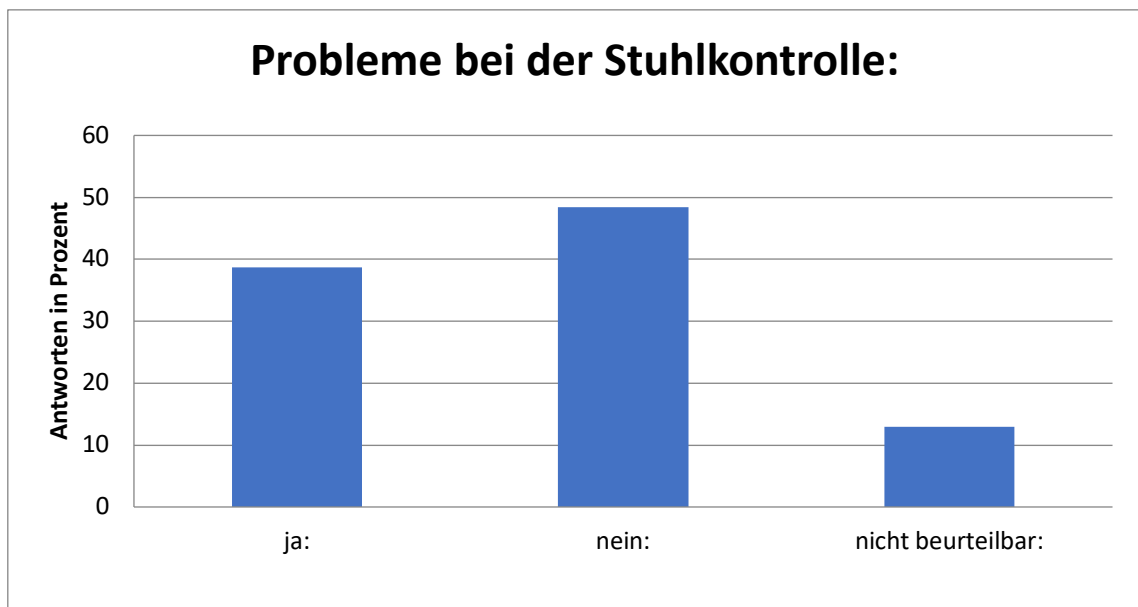
Mehr als die Hälfte der Patienten, also 17 Patienten (circa 54 %), gaben an, keine **stuhlfördernde Medikation** einzunehmen. Von den 14 Patienten, die stuhlfördernde Medikamente einnehmen, wurden von 4 Patienten (circa 13 %) Einläufe verwendet, 6 Patienten (circa 19 %) nahmen Laxanzien und 4 weitere Patienten (circa 13 %) verwendeten Einläufe und nahmen zusätzlich Laxanzien.

Außerdem wurden die Patienten nach der **Häufigkeit eines erfolglosen Stuhlgangs** innerhalb von 24 Stunden gefragt. 24 Patienten (circa 77 %) verneinten eine erfolglose Stuhlentleerung. 6 Patienten (circa 19 %) bejahten eine erfolglose Stuhlentleerung von 1–3 mal innerhalb von 24 Stunden. Nur 1 Patient (circa 3 %) antwortete auf diese Frage mit einer Häufigkeit von 3–6 mal pro 24 Stunden.

Darüber hinaus beinhaltete der Lebensqualitätsbogen die Frage nach dem regelmäßigen Bestehen einer **Verstopfung**. Hier wurden 5 verschiedene Zeitintervalle als Antwortmöglichkeiten verwendet. 28 Patienten (circa 90 %) verneinten diese Frage. Bei einem Patienten (circa 3 %) besteht die regelmäßige Verstopfung schon seit 1–5 Jahren. Die restlichen beiden Befragten (circa 6 %) gaben die regelmäßige Verstopfung seit 10–15 Jahren an.

48 % der Befragten gaben an, keine Probleme bei der **Stuhlkontrolle** zu haben, 39 % bejahten diese Frage.

Bei 4 Patienten konnte die Frage nach der Stuhlkontrolle nicht beurteilt werden, da die Patienten unter einem Jahr alt waren und noch Windeln tragen.



Ein weiterer Abschnitt des Fragebogens enthält im Rahmen der Nachsorge das **Training des Beckenbodens**.

Nur 4 Patienten (circa 13 %) führen regelmäßig das Training ihres Beckenbodens durch, die restlichen 27 Patienten tun dies nicht.

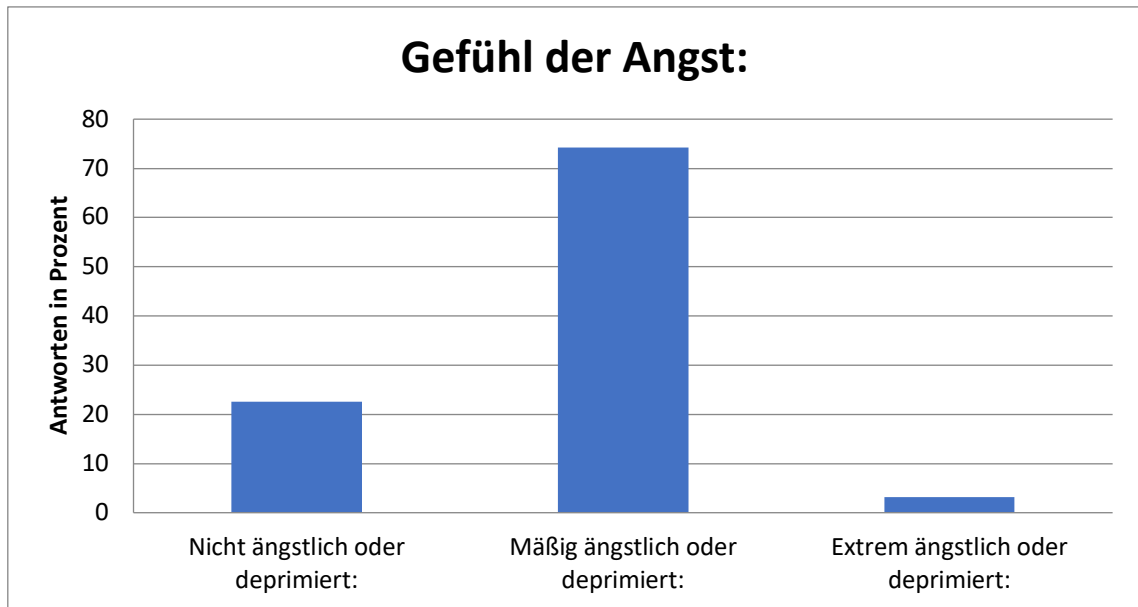
Bei der Befragung der Patienten nach der **Selbstversorgung** zeigte sich, dass sich 24 Patienten (circa 77 %) selbst versorgen können. 4 Patienten (circa 13 %) haben einige Probleme bei der Selbstversorgung. 3 Patienten (circa 10 %) sind nicht in der Lage sich selbst zu versorgen. Dieses Ergebnis ist insofern nicht aussagekräftig, da diese Patienten noch im Säuglingsalter waren.

Eine **Behinderung der Mobilität** lag bei keinem der Patienten vor.

Unter anderem wurde nach **Problemen bei alltäglichen Tätigkeiten**, zum Beispiel durch notwendige Defäkationsmaßnahmen, gefragt. 27 der befragten Patienten (circa 87 %) negierten diese Frage. 3 Patienten haben einige Probleme während ihrer alltäglichen Tätigkeiten und nur ein Patient gab an extreme Probleme dabei zu haben.

Bei der Beurteilung der Nachsorge wurden bei der Anzahl der mit der Analatresie zusammenhängenden **Arztbesuche** pro Jahr folgende Angaben gemacht. Etwa 35 % der Patienten stellten sich postoperativ nicht mehr beim Arzt vor. 6 Patienten (circa 19 %) waren 2 mal pro Jahr und 5 (circa 16 %) Patienten nur 1 mal pro Jahr zur Nachsorge. Die ärztliche Konsultation wurde insbesondere unmittelbar nach der Operation von einem Patienten (3 %) 3 mal pro Woche in Anspruch genommen. Alle anderen Patienten nahmen unregelmäßig Kontakt zur ärztlichen Betreuung auf.

Die Beantwortung der Frage nach **Ängsten und Depressionen** im Zusammenhang mit der Krankheitsverarbeitung wurde in 3 Kategorien unterteilt. Circa 23 % der Patienten verspüren keine Angst. 74 % der Befragten (23 Patienten) bestätigten das Gefühl von Ängsten oder Depressionen. Nur ein Patient (circa 3%) gab an unter extremen Ängsten und Depressionen zu leiden.



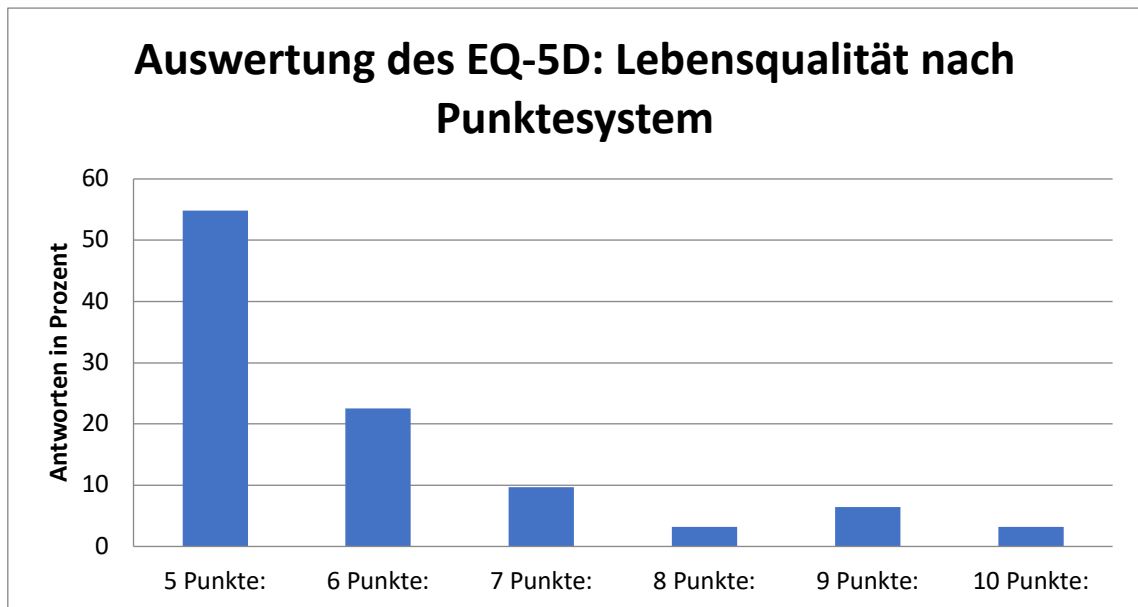
Die Frage zur **Bewältigung von bestehenden Ängsten** wurde bewusst offen gestellt, um einen Spielraum für die Beantwortung zu haben. Diese Frage wurde trotzdem von circa 77 % nicht beantwortet. Daraus kann abgeleitet werden, dass in Korrelation zur Frage nach bestehenden Ängsten keine Angstbewältigung notwendig war oder trotz bestehender Ängste keine psychologische Betreuung oder anderweitige Maßnahmen zur Angstbewältigung in Anspruch genommen wurden. Nur 23 % der Befragten gaben an, über Ängste und deren Bewältigung mit Freunden und Eltern zu kommunizieren.

Eine positive **Familienanamnese** hinsichtlich der Analatresie wurde nur in einem der Fälle bejaht, da ein weiteres Kind der Familie an einer Erkrankung mit umfassenden Fehlbildungen, u. a. auch einer Analatresie, leidet.

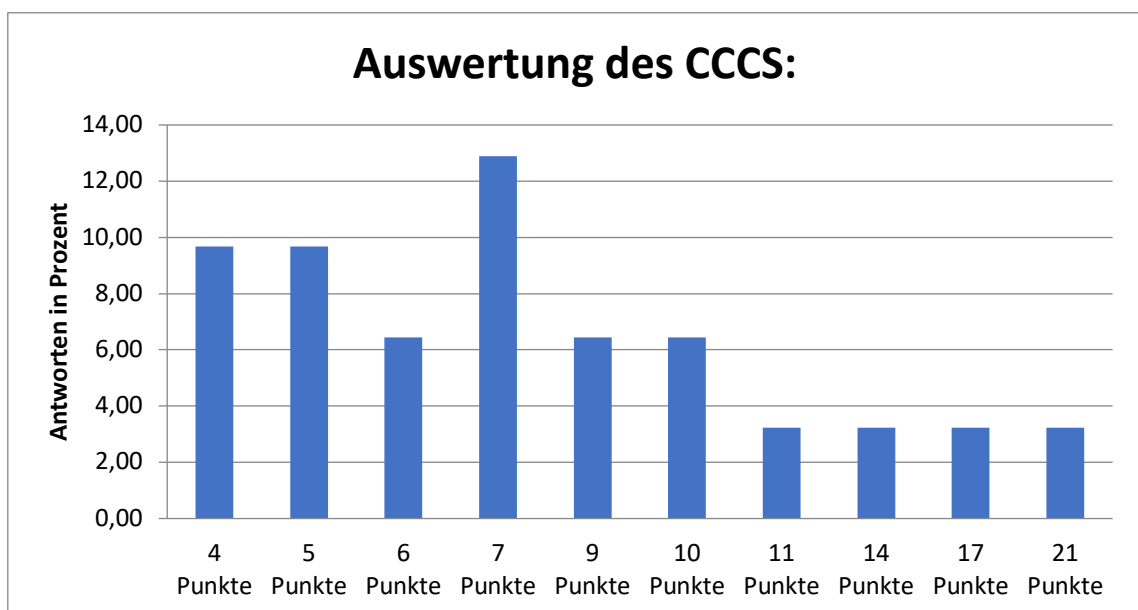
Die Auswertung der angewandten drei Scores zeigten folgende Ergebnisse:

Die Einschätzung der Ergebnisse durch den EQ-5D und EQ-VAS zeigte weit überwiegend (circa 78 % der Befragten) eine gute Lebensqualität 0,1 bis 19 Jahre nach der Operation der Analatresie.

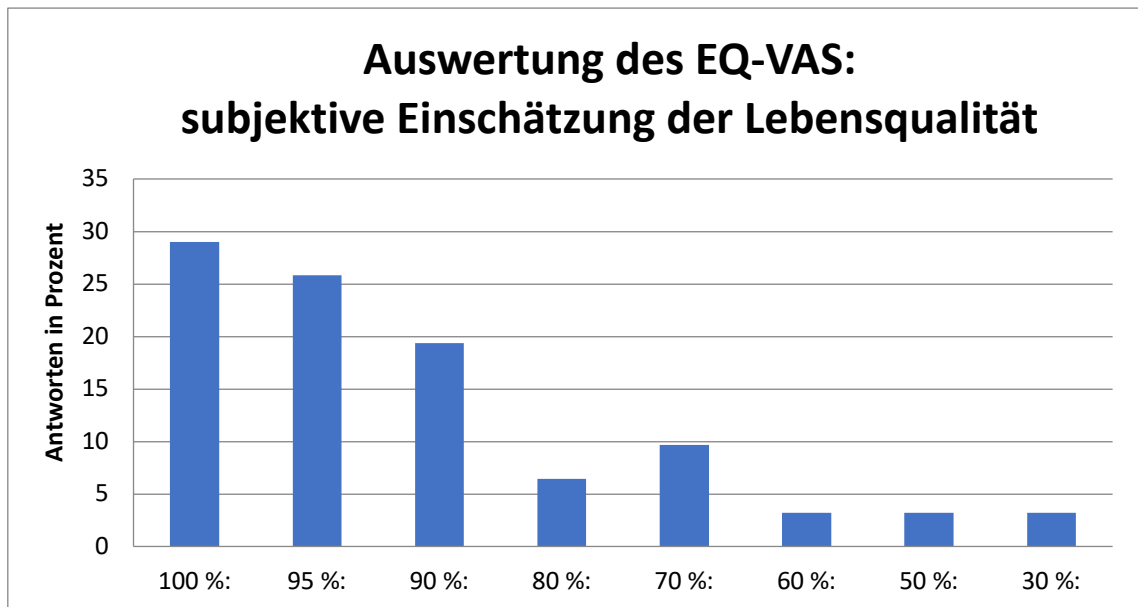
Über die Hälfte der Patienten (55 %) gaben im **EQ-5D** mit 5 Punkten sogar die bestmögliche Bewertung an. Weitere 7 Patienten (circa 23 %) ermittelten einen Wert von 6 Punkten, der den zweitbesten Wert darstellt.



Der Grad der Verstopfung wurde durch den **CCCS** beurteilt. 6 Patienten (circa 20 %) leiden demnach unter einer Verstopfung, da sie den Referenzwert von 10 Punkten überschritten haben.



Die Einschätzung der gegenwärtigen Lebensqualität durch Anwendung des **EQ-VAS** wurde von insgesamt 23 Patienten (circa 74 %) zwischen 90 % und 100 % bewertet, also eine starke Verbesserung der Lebensqualität.



Sechs weitere Patienten (circa 20 %) bewerteten ihre Lebensqualität mit 60 bis 80 % immer noch als positiv.

Lediglich zwei Patienten (je circa 3 %) bewerteten ihre Lebensqualität jeweils nur mit 50 % bzw. 30 %.

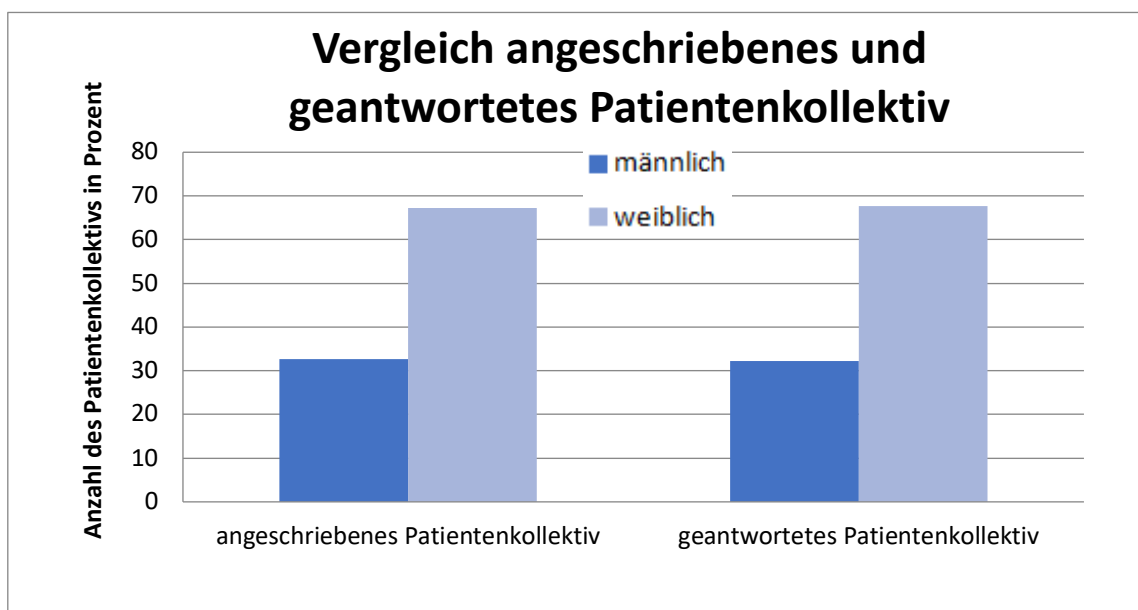
## 4 Diskussion

Der in der vorliegenden Arbeit entwickelte Fragebogen, bestehend aus den didaktisch aufbereiteten Fragen der drei ausgewählten Scores und zusätzlichen ergänzenden Fragen zur Lebensqualität, wurde offensichtlich von der Mehrheit der Befragten akzeptiert.

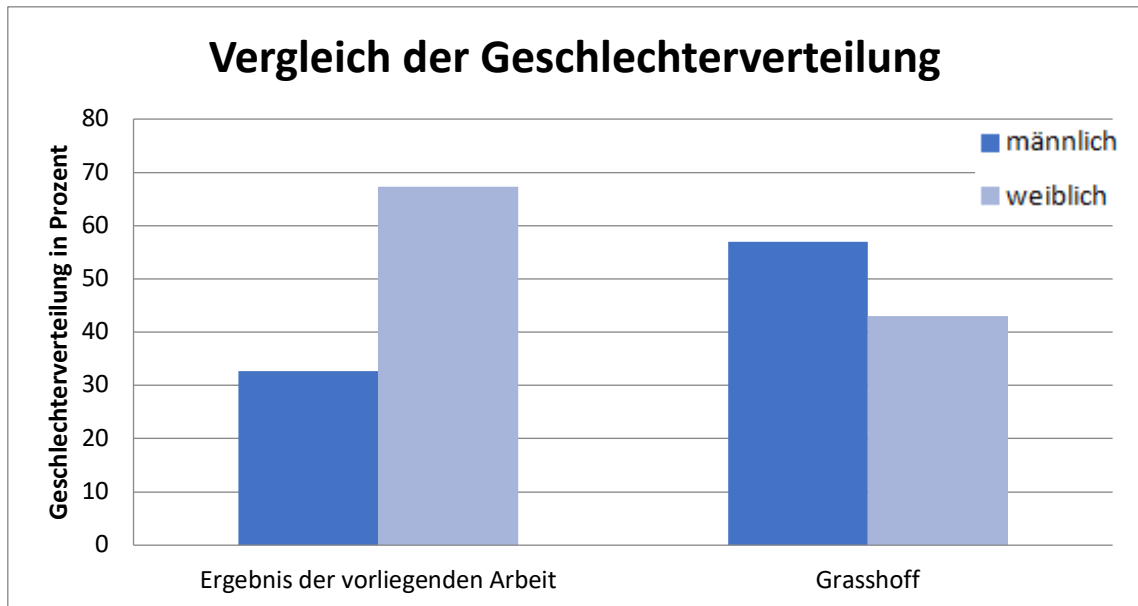
Die vollständige Beantwortung der einzelnen Fragen lässt den Schluss zu, dass alle Fragen verständlich aufbereitet waren.

Das Ziel war, mit dem zusammengestellten Fragebogen die Lebensqualität von Patienten nach der Operation einer Analatresie zu ermitteln. In Abhängigkeit von der Inkontinenz, Verstopfung und der subjektiven Einschätzung der eigenen Lebensqualität durch verschiedene Scores, sollte ein mit anderen Ergebnissen vergleichbarer Wert als Maß für die Lebensqualität erhoben werden.

Die Auswertung der 31 Patienten, die den Fragebogen beantwortet haben, ergab eine Häufung des Vorkommens der Analatresie bei weiblichen (circa 68 %) und nur einen geringeren Anteil bei männlichen Patienten (circa 32 %). Auch im Vergleich zu dem insgesamt befragten Patientenkollektiv zeigte sich eine ähnliche Verteilung von circa 67% weiblichen und circa 33% männlichen Patienten.



Dieses Ergebnis der Geschlechterverteilung bei Patienten mit Analatresie steht im Gegensatz zu den Ergebnissen der Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, die eine Verteilung von circa 57% männlichen und circa 43% weiblichen Patienten beschreibt (vgl. Grasshoff, 2013).

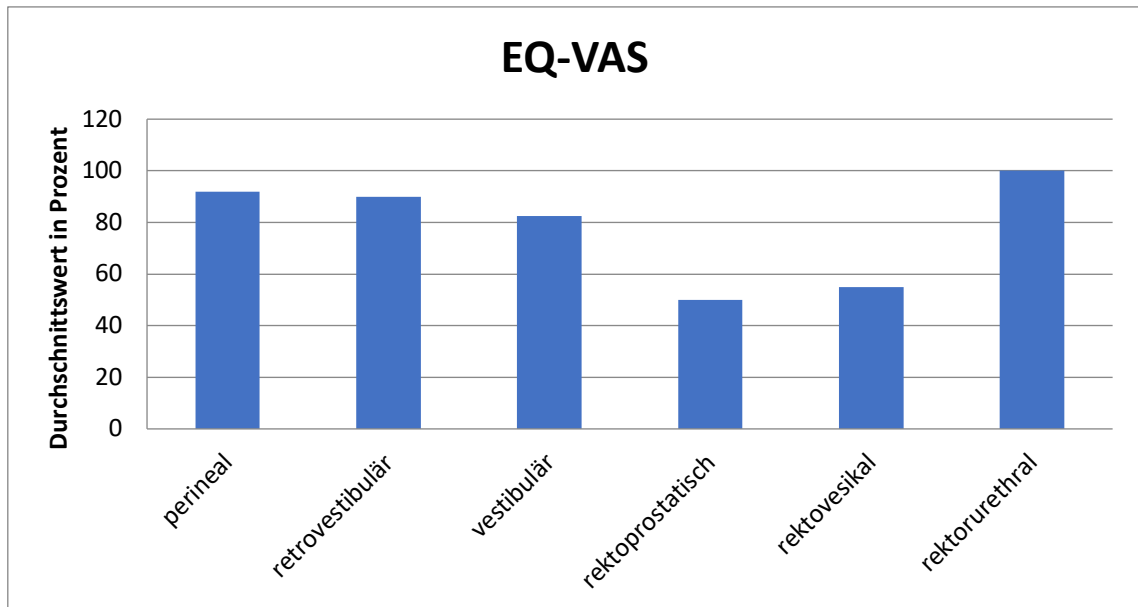


Warum es in der beschriebenen Kohorte zu einer Verschiebung der Häufigkeit der Analatresiefälle unter den Geschlechtern gekommen ist, konnte nicht ermittelt werden, da aktuelle standortübergreifende Studien fehlen.

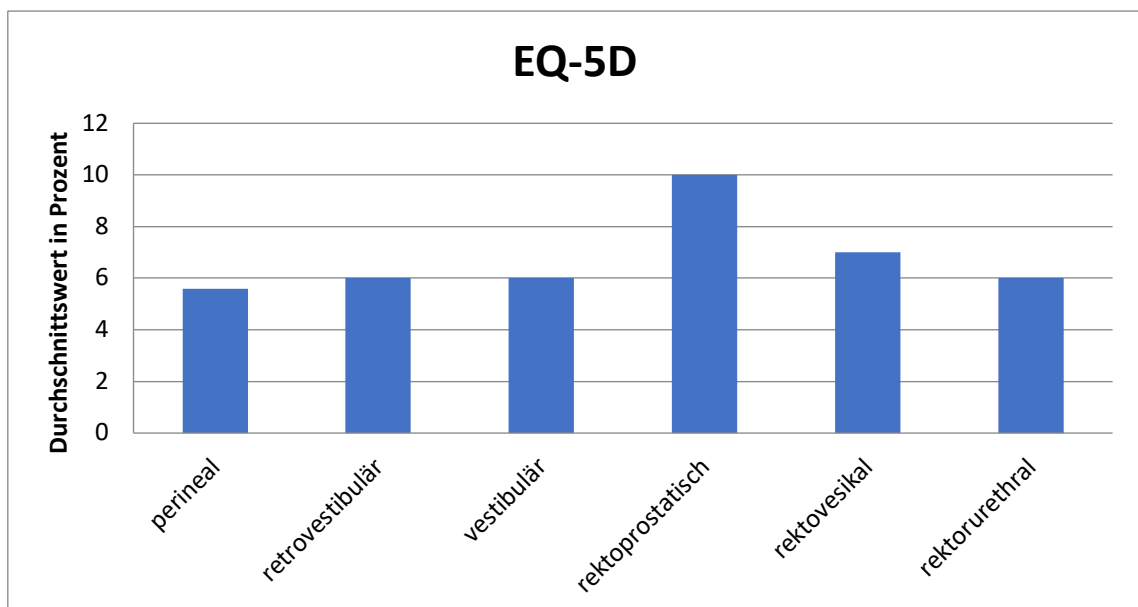
Bei der kombinierten Auswertung der Lebensqualität durch die im Fragebogen verwendeten Scores und des Fisteltypus der Analatresie wurden folgende Ergebnisse ermittelt:

Patienten mit einer tiefen perinealen Fistel zeigten bei der Auswertung des EQ- VAS- Scores zur subjektiven Ermittlung der Lebensqualität einen durchschnittlichen Wert von 92%. Je höher jedoch die Fistel lokalisiert ist, umso schlechter wird die Lebensqualität eingeschätzt. Diese Aussage wird durch die Durchschnittswerte der Lebensqualität bei rektoprostatistischen Fisteln (50%) und rektovesikalen Fisteln (55%) untermauert. Dies liegt nicht zuletzt an der schwierigeren operativen Behandlung und Nachsorge hoher Analatresieformen.



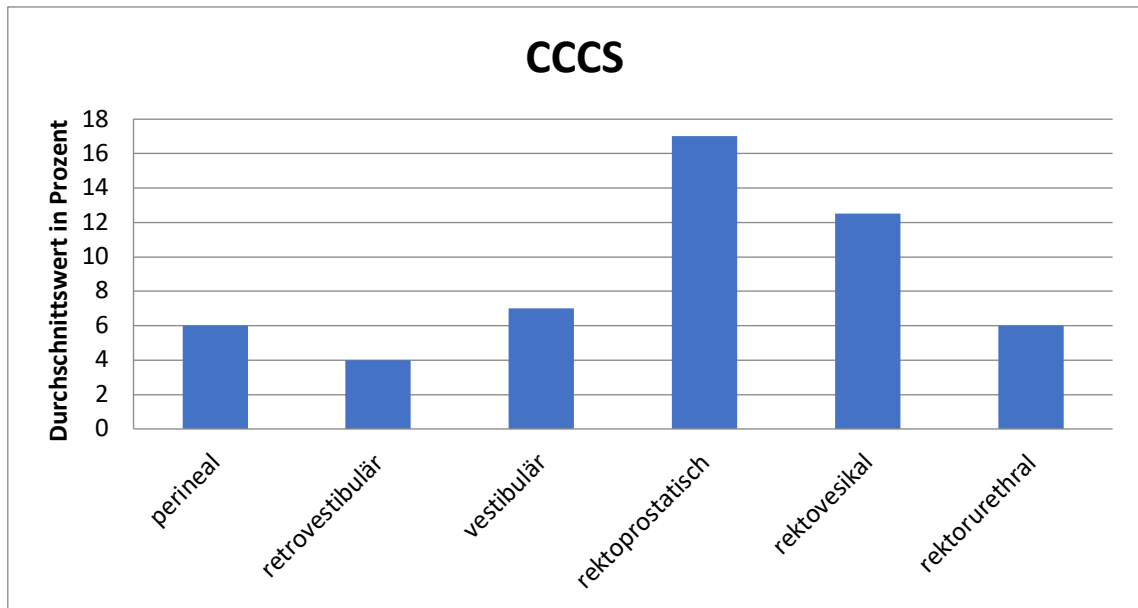


Auch bei der Kombination der Analatresieform mit dem EQ-5D zur Erfassung der Lebensqualität wird ersichtlich, dass die Patienten mit einer perinealen Fistel einen Durchschnittswert von 5,6 Punkten erreichen, wobei Patienten mit hohen Fisteltypen einen deutlich höheren Score- Durchschnitt (rektoprostatisch: 10 Punkte und rektovesikal: 7 Punkte) erreichen. Auch hier wird die geringere Lebensqualität der Patienten mit hohen Analatresieformen deutlich.



Die Auswertung des CCC- Scores, als Grad der Verstopfung, kombiniert mit dem Fisteltypus der Analatresie machen ebenfalls deutlich, dass eine tiefe Analatresie

gegenüber der hohen Analatresie mit einer höheren Lebensqualität assoziiert ist. Bei Patienten mit perinealer Fistel wurde ein CCCS- Durchschnittswert von 5 Punkten ermittelt, bei Patienten mit rektovesikaler Fistel ein durchschnittlicher Wert von 12,5 Punkten und bei dem Patienten mit rektoprostatischer Fistel ein Wert von 17 Punkten. An dieser Auswertung ist zu erkennen, dass Patienten mit hoher Fistel eher an Verstopfung leiden als die Patienten mit tiefem Fisteltypus.



Die im Rahmen der vorliegenden Arbeit ermittelten Ergebnisse stimmen nur zum Teil mit den in den Leitlinien der Kinderchirurgie erfassten Daten überein. Einerseits wird bestätigt, dass sowohl die Prognose als auch die Nachsorge höher liegender Analatresien schlechter und aufwendiger verläuft als die der tiefen Analatresien, was grundsätzlich eine Assoziation zur Lebensqualität der Patienten erlaubt.

Andererseits ergab die Auswertung der Befragung der Patienten in dieser Arbeit, dass Patienten mit hoher Analatresie, wie zum Beispiel mit rektoprostatischer oder rektovesikaler Fistel, eher unter Verstopfung leiden und nicht wie in der Leitlinie für Kinderchirurgie beschrieben unter Inkontinenz. Diese Diskrepanz müsste durch eine weiterführende Untersuchung des Patientenkollektivs mit Hilfe des CCI- Scores, der sich mit der Inkontinenz der Patienten mit Analatresie befasst, noch einmal beurteilt werden.

Auf die Verwendung dieses Cleveland Clinic Inkontinence Score (CCIS), der über eine Skala von 0 bis 20 Punkten auf den Grad der Inkontinenz schließen lässt, wurde verzichtet, um die Akzeptanz bei den Befragten nicht zu verschlechtern.

Die Ergebnisse der Auswertung des Fragebogens lassen sich für die einzelnen Abschnitte wie folgt darstellen.

39 % der Patienten gaben Probleme bei der Stuhlgangkontrolle trotz insgesamt guter Lebensqualität an. Hier besteht ein Ansatzpunkt für die weitere Verbesserung der Lebensqualität. Es ist bekannt, dass die Durchführung eines regelmäßigen, unter Anleitung durchgeführten Beckenbodentrainings, die Kontinenzrate deutlich angehoben werden kann (vgl. Wißmiller, 2002). Diese Aussage wird durch die Gegenüberstellung von Problemen bei der Stuhlkontrolle und in Abhängigkeit der Durchführung eines Beckenbodentrainings als Ergebnisse der vorliegenden Arbeit gestützt.

Insgesamt 31 Patienten	Insgesamt 27 Patienten*	12 Patienten <u>mit</u> Problemen bei der Stuhlkontrolle	15 Patienten <u>ohne</u> Probleme bei der Stuhlkontrolle
4 Patienten <u>mit</u> Beckenbodentraining		0	4
27 Patienten <u>ohne</u> Beckenbodentraining		12	11

\*4 Patienten ohne Angabe, da Alter bis circa 2 Jahre und/oder windeltragend

Es ist ersichtlich, dass Patienten mit regelmäßigem Beckenbodentraining keine Probleme bei der Stuhlkontrolle haben, was eine Assoziation zwischen besserer Stuhlkontrolle und Beckenbodentraining zulässt.

Hier ist eine konsequente, engmaschige Nachsorge angezeigt, um die Patienten bzw. deren Angehörige zum Training zu motivieren. Die Auswertung des Fragebogens lässt eine Verbesserung der Lebensqualität der Patienten mit Problemen bei der Stuhlkontrolle durch Beckenbodentraining vermuten.

Diejenigen Patienten, die ein Beckenbodentraining durchführen, leiden nach dieser Auswertung weniger oder gar nicht unter dem Problem der Stuhlkontrolle.

Über 50 % der Patienten unserer Nachuntersuchung gehen sehr selten bis gar nicht zum Arzt, um Kontrolluntersuchungen durchführen zu lassen. Insgesamt ergab die Auswertung, dass eine nicht oder nur selten wahrgenommene Nachsorge mit einer Verschlechterung der Lebensqualität einhergeht.

Die Einführung eines Darm-Management-Programms ab dem Alter von 3 Jahren, in dem die Patienten normalerweise beginnen Unterwäsche statt Windeln zu tragen, würde zudem die soziale Stuhlkontrolle (keine ungewollte Defäkation während Freizeitaktivitäten) und damit auch hier die Lebensqualität deutlich verbessern (vgl. Bischoff, 2009).

Dieses Management sieht bei den Patienten mit Stuhlinkontinenz eine tägliche Durchführung von Einläufen vor, die hinsichtlich des Spülvolumens, der verwendeten Spülflüssigkeit und deren Zusätze individuell auf den Patienten abgestimmt wird. Der Zweck dieser Darmspülung ist eine saubere soziale Kontinenz von circa 24 Stunden.

Dieses Management wird in der Regel durch Hydrosonographie ambulant gesteuert und kontrolliert, um die Menge der Spülflüssigkeit zu eruieren.

In diesem Zusammenhang ist auch die Broschüre der Patientenorganisation SoMA e. V. mit gezielten Hinweisen zur Hygiene, der Einhaltung von Nachsorgeterminen und zu Familienfreizeiten mit psychosozialer Unterstützung geeignet, die Patienten zu einer geführten und geregelten Nachsorge zu motivieren und Unterstützung zu Fragen der Nachbehandlung und Meisterung des täglichen Lebens zu geben (vgl. Schwarzer, 2017).

Wie aus der Auswertung der Fragebögen entnommen werden konnte, korreliert die Stuhlbeschaffenheit der befragten Patienten sehr gut mit der speziellen Ernährung bzw. eventuellen Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Durch eine

spezielle Ernährung ist es den Patienten möglich, die Konsistenz ihres Stuhlgangs kontrolliert zu beeinflussen.

Durch angepasste Ernährung kann der Stuhlgang, je nach Obstipation oder Inkontinenz, flüssiger oder fester gemacht werden.

Schon in der Studie von Grano und Kollegen bestätigte sich die eigenständige Variation der Stuhlkonsistenz je nach Bedürfnis des Patienten (vgl. Grano, 2012).

Die Einnahme von Schmerzmedikamenten wurde nur von einem Patienten bejaht. Diese Medikamente nimmt dieser jedoch nur sehr selten ein, wenn die Stuhlkonsistenz nicht regelrecht über die adäquate Ernährung erzielt wird und Beschwerden auftreten.

Alle anderen Patienten gaben an, weitgehend schmerzfrei zu sein.

Diese weitgehende Schmerzfreiheit der Patienten kann als großer Faktor für eine gute postoperative Lebensqualität gewertet werden.

Hinsichtlich der Familienanamnese ergab sich nur in einem Fall eine ähnliche Fehlbildung bei einem weiteren Familienmitglied.

Analatresien mit perinealen und vestibulären Fisteln können meist schon durch eine primäre Versorgung durch eine Anorektoplastik nach Pena und einer Dilatation therapiert werden.

Im Universitätsklinikum Würzburg wurden die Patienten durch die Durchzugsoperation nach Pena behandelt. Dadurch blieben 25 Patienten ( $\cong$  81 %) weitere Operationen erspart.

Im Laufe der Analatresiebehandlung mussten sich sechs, also knapp 20 % der 31 befragten Patienten weiteren Operationen unterziehen, was auf die unterschiedliche Schwere der Analatresieformen und der damit verbundenen operativen Therapie zurückzuführen ist.

Durch die Ermittlung von Ängsten und Sorgen der betroffenen Patienten und deren familiärem Umfeld sollte die Notwendigkeit von Maßnahmen zur Angstbewältigung abgeleitet werden.

Hier wurde durch die offene Fragestellung die Möglichkeit gegeben, mit eigenen Worten Maßnahmen der Angstbewältigung darzustellen.

Leider wurde diese Frage nur selten mit selbst durchgeführten Maßnahmen beantwortet, sondern darauf hingewiesen, dass die Patienten und deren Eltern oft nicht wissen, wie sie sich in Situationen, in denen Angst und Sorge empfunden werden, verhalten sollen, oder wie diese überwunden werden können.

Die Ergebnisse zu den Fragen nach Ängsten und der Angstbewältigung sind nachfolgend gegenübergestellt:

Insgesamt 31 Patienten	7 Patienten <u>ohne</u> Angst	24 Patienten <u>mit</u> mäßiger oder extremer Angst
Insgesamt 31 Patienten	6	1
7 Patienten <u>mit</u> Maßnahmen zur Angstbewältigung	1	23
24 Patienten <u>ohne</u> Maßnahmen zur Angstbewältigung		

Es ist ersichtlich, dass die weit überwiegende Zahl der Patienten unter Ängsten leidet, wenn keine postoperativen Maßnahmen zur Angstbewältigung in der Nachsorge angeboten werden.

Dies wird bestätigt durch die Studie von C. Grano und Kollegen, in der bereits 2012 auf mangelnde emotionale und psychologische Hilfe aufmerksam gemacht wurde (vgl. Grano, 2012). Auch durch die im Rahmen dieser Arbeit ermittelten Ergebnisse konnte gezeigt werden, dass das ungenügende Eingehen auf die

psychische Belastung nach der Analatresie und deren Folgen unmittelbar mit der körperlichen und seelischen Lebensqualität assoziiert ist.

Aus diesem Grund sollten die Patienten grundsätzlich in ein geführtes Nachsorgeprogramm aufgenommen werden, in dem man nicht nur funktionale Störungen der Analatresie berücksichtigt, sondern auch insbesondere die damit verbundenen psychischen Beeinträchtigungen und deren Bewältigungsstrategien berücksichtigt.

Bei der Durchführung alltäglicher Arbeiten und im sozialen Leben wurden von den Patienten weit überwiegend (circa 90%) keine Probleme beschrieben.

Im Unterschied dazu wird in der Studie von Hassink et al. berichtet, dass Kinder mit Analatresien Schwierigkeiten in der Bildung von Beziehungen und Freundschaften haben und einen geringeren Bildungsstand erreichen (vgl. Hassink, 1994).

Das lässt sich auf das dort befragte Patientenkollektiv zurückführen. In der Studie von Hassink et al. wurden ausschließlich Patienten und Patientinnen im Alter von 18 Jahre und älter befragt, wobei in der hier vorliegenden Studie die Patienten und Patientinnen zwischen einem und 19 Jahren alt waren und ein Durchschnittsalter von 6,5 Jahren zeigten. Das Patientenkollektiv der unter 10-Jährigen machte dabei einen Anteil von circa 80 % aus.

Im Hinblick auf Alltagsprobleme wurde in der Studie von Ditesheim und Templeton (vgl. Ditesheim, 1987) gezeigt, dass sich die ersten manifesten Beschwerden erst ab einem Alter über 10 Jahren verdeutlichten.

Ab diesem Alter werden erfahrungsgemäß das Gefühl der Attraktivität und die Sexualität mit in die Lebensqualität einbezogen.

Diese Fragestellungen sind somit für einen Fragebogen für Kinder unter 10 Jahren entbehrlich.

Eine Folgestudie mit demselben Patientengut in den nächsten 5 bis 10 Jahren wäre dahingehend sinnvoll. Durch Erweiterungen des Fragebogens zur Lebens-

qualität unter Einbeziehung bis dahin wichtiger Aspekte wie das Gefühl der Attraktivität und der Sexualität könnten weitere wesentliche Hinweise zur Lebensqualität nach Analatresie in diesem Lebensabschnitt erfasst werden. Etwaige Verschlechterungen könnten dadurch aufgezeigt werden.

Durch die Wiederverwendung der im Fragebogen genutzten Scores ist eine einheitliche Datenerfassung möglich und zur bestehenden Datenbasis eine gute Vergleichbarkeit gegeben.

Bei der Beurteilung der vorliegenden Ergebnisse muss immer berücksichtigt werden, dass diesen eine subjektive Beantwortung zu Grunde liegt.

Durch eine weitere klinische Untersuchung mit Einbestellung in das Uniklinikum Würzburg mit eventuell objektiveren Diagnosemitteln, zum Beispiel das Messen der Kontraktion des Musculus levator ani, könnte eine weitere, objektive Beurteilung der Funktion möglich sein.

Bei Patienten bis zu 10 Jahren (80 % der Befragten) muss davon ausgegangen werden, dass der Fragebogen nicht nur von den Patienten selbst, sondern zumindest unter Mithilfe der Eltern ausgefüllt wurde. Das könnte dazu geführt haben, dass die Eltern im Rahmen ihrer Fürsorge die Fragen nicht objektiv, sondern subjektiv falsch-positiv oder falsch-negativ beantworteten.

Um eine noch genauere Aussage über die vorliegenden Daten zu machen, wäre die persönliche Befragung der Patienten oder des familiären Umfelds unter Anleitung eines speziell geschulten Moderators mit gutem Einfühlungsvermögen sinnvoll.

Die Befragung einer größeren Patientenzahl mit dem vorliegenden Fragebogen auch in anderen Kliniken würde die Aussagefähigkeit der Studie deutlich erhöhen.

Ergänzend könnte auch der Patient Assessment of Constipation-Quality of life (PAC-QOL) angewendet werden, der ebenfalls über ein Punktesystem die Lebensqualität in Abhängigkeit von detaillierten Verstopfungssymptomen analysiert.



Dazu gehören körperliches Unbehagen, psychosoziales Unbehagen, Sorgen oder Bedenken, sowie die Zufriedenheit des Patienten. Hierbei ist ein hoher Score- Wert gleichzusetzen mit einer sehr schlechten Lebensqualität (vgl. Kim, 2013).

Diese Scores wurden im vorliegenden Fragebogen nicht verwendet, um die Fragen auch für Kinder verständlich darzustellen.

Zusammenfassend muss festgestellt werden, dass Patienten und Patientinnen auch nach der Operation einer Analatresie zeitnah und engmaschig betreut werden sollten. Das gilt für ein effektives Darm-Management in Zusammenarbeit mit weiteren Spezialisten für Analatresien sowie für das physiotherapeutisch gestützte Beckenbodentraining und insbesondere für die psychologische Betreuung der Patienten und deren Familien (vgl. Grano, 2012).

## 5 Zusammenfassung

Die Analatresie ist ein Krankheitsbild, das durch einen blind endenden Enddarm ohne Ausbildung eines Anus gekennzeichnet ist.

Die Diagnostik erfolgt zunächst durch Blickdiagnose und im Weiteren durch bildgebende Verfahren, wie zum Beispiel Sonographie und Röntgen.

Die Prognose ist je nach Schwere der Fehlbildung unterschiedlich, jedoch ist eine chirurgische Intervention alternativlos und immer zwingend erforderlich.

In den vorliegenden Fällen wurde die operative Behandlung der Analatresie ausschließlich mit der Durchzugsoperation nach Pena durchgeführt, die bei der überwiegenden Zahl der Fälle keine Folgeoperation notwendig machte.

Postoperativ kann es trotz regelrecht verlaufener Operation zu Obstipationen und Stuhlinkontinenz kommen. Diese Unfähigkeit einer geregelten Stuhlausscheidung verringert die Lebensqualität, da die Kinder mit Analatresien häufig Einschränkungen in ihrem Alltag haben.

Mit dem, im Rahmen dieser Arbeit entwickelten, Fragebogen sollte ermittelt werden, wie sich die Lebensqualität der Patienten nach der Operation der Analatresie darstellt.

Dazu wurde der Fragebogen auf Basis verschiedener Scores zur Bestimmung des Verstopfungsgrades (CCCS), der Stuhlinkontinenz (CCCS) und der Lebensqualität (EQ-5D, EQ-VAS) um individuelle Fragestellungen erweitert.

Aus dem 55 Patienten umfassenden Patientenpool antworteten 31 mit einem vollständig ausgefüllten Fragebogen.

Im Unterschied zu den Leitlinien der Gesellschaft für Kinderchirurgie, die eine Häufung der Analatresie bei männlichen Patienten beschreibt, wurde in der vorliegenden Studie eine Häufung bei weiblichen Betroffenen festgestellt.

Insgesamt ergab die Auswertung des Fragebogens, dass die Behandlung in den meisten Fällen eine hohe Lebensqualität, begleitet von einem geringgradigen Fortbestehen von Verstopfung und Stuhlinkontinenz, zur Folge hat.

Leider nutzen nur wenige Patienten die ärztliche Nachsorge sowie das Training des Beckenbodens zur Verbesserung der Stuhlinkontinenz.

Die Inanspruchnahme einer gezielten Physiotherapie zur Kräftigung des Beckenbodens ist erfahrungsgemäß nicht nur wegen der Stuhlinkontinenz, sondern auch wegen der erzielbaren Stuhlkontrolle, unverzichtbar.

Die Ergebnisse des Fragebogens sind unter Berücksichtigung der Subjektivität der Angaben der Betroffenen zu werten. Insofern sollte in Folgestudien darauf geachtet werden, dass die Befragung auch unter Verwendung weiterer Scores und gegebenenfalls nicht im häuslichen Bereich, sondern unter geschulter Moderation im Rahmen von Nachsorgeterminen, erfolgt.

Als wesentliches Ergebnis der Arbeit ist festzuhalten, dass nach der Operation der Analatresie eine Begleitung der betroffenen Kinder bis zum Erwachsenenalter aufgelegt werden sollte, um nicht nur das Darm-Management zu verbessern, sondern vor allem auch die psychologische Betreuung der Patienten und deren Familien zu gewährleisten.

Zur Verifizierung der Daten sollte der Fragebogen auch in anderen Kliniken zur Anwendung kommen, um eine größere Kohorte und damit eine höhere statistische Sicherheit zu erreichen.

## 6 Literaturverzeichnis und Anhang

- 1 **Agachan, F.; Chen, T.; Pfeifer, J.; Reissman, P.; Wexer, S. D. (1996):**  
A Constipation Scoring System to Simplify Evaluation on Management of Costipated Patients Department of Colorectal Surgery, Cleveland Clinic Florida, Fort Lauderdale, Florida, 39(6), S. 681–685.
- 2 **Bartmann, P.; Berner, R.; Gärtner, L.; Roos, R. (2012):**  
Erkrankungen in der Neugeborenenperiode. In: Gortner, L.; Meyer, S.; Sitzmann, F. C. (Hrsg.): Duale Reihe – Pädiatrie. Stuttgart: Georg-Thieme-Verlag, S. 108f.
- 3 **Bischoff, A. (2009):**  
Treatment of fecal incontinence with a comprehensive bowel management program. Journal of Pediatric Surgery, NR. 44, S 1278–1284.
- 4 **Bottani, A.; Xie, Y.; Binkert, F.; Schinzel, A. (1991):**  
A case of Hirschsprung disease with a chromosome 13 microdeletion, del(13)(q32.3q33.2): potential mapping of one disease locus. Hum Genet, 87, S. 748–750.
- 5 **Bruch, H.-P.; Trentz, O. 6. Auflage (2008):**  
Chirurgie, München: Elsevier GmbH, S. 1190–1191.
- 6 **Ditesheim, A.; Templeton, Jr. J. (1987):**  
Short-term versus long-term quality of life in children following repair of high imperforate anus. Journal of Pediatric Surgery, NR. 22, S. 581–587.
- 7 **The EuroQol Group. (1990):**  
EuroQol – a new facility for the measurement of health – related quality of life. Health Policy, 16(3), S. 199–208.

- 
- 8 Fitze, G.; Roesner, D. (2013):**  
Kinderchirurgie. In: Speer, C. P.; Gahr, M. (Hrsg.): Pädiatrie.  
Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, S. 914–916.
- 9 Fuchs, J.; Ellerkamp V. (2013):**  
Anorektale Malformationen. In: Rodeck B.; Zimmer K.-P. (Hrsg.) Pädiatri-  
sche Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung. Berlin, Heidelberg,  
New York: Springer-Verlag, S. 364ff.
- 10 Gao, XY; Gao, PM (2016):**  
Risk factors for congenital anal atresia.  
Chinese Journal of Contemporary Pediatrics, 18(6), S. 541–544.
- 11 Grano, C. et al. (2012):**  
Long-term disease-specific quality of life in children and adolescent patients  
with ARM. Journal of Pediatric Surgery, NR. 47, S. 1317–1322.
- 12 Grasshoff, S. (2013):**  
006/002 - S1-Leitlinie: Anorektale Fehlbildungen. Deutsche Gesellschaft für  
Kinderchirurgie, AWMF online – Das Portal der wissenschaftlichen Medizin,  
Würzburg.
- 13 Hasink, E. A. et al. (1994):**  
Quality of life after operatively corrected high malformation: a long- term  
follow-up study of patients aged 18 years and older. Journal of Pediatric  
Surgery, NR. 29, S. 773–776.
- 14 Hinz, A. et al. (2006):**  
Der Lebensqualitätsfragebogen EQ-5D. Psychiater Psych Med, NR. 56,  
S. 42–48.

**15 Kim, M. et al. (2013):**

Perineal rectosigmoidectomy: quality of life. The Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland, NR 15, S. 1000–1006.

**16 Lachner, M.; Gosemann, J. H. (2016):**

Anorektale Malformationen. Monatsschrift Kinderheilkunde, Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, 10/2016, S. 850–861.

**17 Lamont, MA.; Fitchett, M.; Dennis, NR. (1989):**

Interstitial deletion of distal 13q associated with Hirschsprung's disease. J Med Genet, 26, S. 100–104.

**18 Speer, C. P. (2014):**

Intestinale Krankheiten. In: Hoffmann, G. F.; Lentze, M. J.; Spranger, J.; Zepp, F. (Hrsg.): Pädiatrie. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, S. 416.

**19 Schwarzer, N. (2017):**

SoMA e.V., München. [http://soma-ev.de/downloads/?no\\_cache=1](http://soma-ev.de/downloads/?no_cache=1).

**20 Schweinitz von, D. (2011):**

Spezielle gastroenterologische Probleme in der Kinderchirurgie. In: Siewert, J. K. et al. (Hrsg.): Gastroenterologische Chirurgie. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag, S. 953f.

**21 Van Reenen, M.; Oppe, M. (2015):**

EQ-5D-3L User Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. EuroQol Research Foundation, 5.1, S. 1–17.

**22 Van Reenen, M.; Janssen, B.; Oppe, M. (2014):**

EQ-5D-Y User Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-Y instrument. Version 1.0, 08/2014, S. 4-10.

**23 Wißmiller, K. (2002):**

Physiotherapeutische Behandlung bei angeborener Analatresie.  
Krankengymnastik-Zeitschrift für Physiotherapeuten, NR. 10, S. 1–5.

**24 Werner, A. (2006):**

Anorektale Fehlbildungen. München: Medizinische Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität. Dissertation.

Lfd-NR	GE	Alter in Jahren	Form der Analatresie	EQ-5D	EQ-VAS	CCCS	weitere Operationen	Problem bei Stuhlkontrollen	Beckenbodentraining	Familienanamnese	spezielle Ernährung	Schmerzmedikation	Beschaffenheit des Stuhlgang	Arztbesuche
1	M	12	Analatresie mit perinataler Fistel	6	95 %	7	Harnleiterverlegung in Blase	-	1/Woche	-	-	-	sehr fest-weich	-
2	W	11	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	1	-	-	-	-	-	-	weich	-
3	M	11	Analatresie mit rektourethraler Fistel	6	100 %	6	Ja	ja	-	-	-	-	weich	Alle 2 Jahre
5	W	10	Anusatresie mit vestibulärer Fistel	5	90 %	7	-	-	1/Woche	-	-	-	weich	-
9	W	10	Analatresie mit perinealer Fistel	6	70 %	14	-	ja	-	-	-	-	sehr fest	-
11	M	11	Anusatresie mit rektovesikaler Fistel	5	80 %	4	Diverse OP	Ja	-	-	-	-	flüssig	4/Jahr



Lfd-NR	GE	Alter in Jahren	Form der Analatresie	EQ-5D	EQ-VAS	CCCS	weitere Operationen	Problem bei Stuhlkontrollen	Beckenbodentraining	Familienanamnese	spezielle Ernährung	Schmerzmedikation	Beschaffenheit des Stuhlgang	Arztbesuche
12	W	9	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	5	-	-	-	-	-	-	weich	-
13	W	9	Anusatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	0	-	-	-	-	-	-	weich	-
15	W	19	Analatresie mit rektovaginaler Fistel	9	30 %	21	Malone Stoma	Unter Anstrengung	-	-	Ja	Novalglin	flüssig	1/Monat
16	M	8	Analatresie mit perinataler Fistel	6	90 %	9	-	Unter Anstrengung	-	-	-	-	weich	1/Jahr
17	W	9	Analatresie mit perinealer Fistel	5	90 %	9	-	unter Anstrengung	-	-	-	-	sehr weich	-
20	W	7	Analatresie mit vestibulärer Fistel	7	80 %	6	Ja	-	1/Woche	-	Ja	-	sehr fest	-
26	W	8	Analatresie mit perinataler Fistel	9	70 %	7	-	ja	-	-	-	-	weich	1/Jahr

Lfd-NR	GE	Alter in Jahren	Form der Analatresie	EQ-5D	EQ-VAS	CCCS	weitere Operationen	Problem bei Stuhlkontrollen	Beckenbodentraining	Familienanamnese	spezielle Ernährung	Schmerzmedikation	Beschaffenheit des Stuhlgang	Arztbesuche
29	M	6	Analatresie mit perinealer Fistel	5	95 %	10	-	-	-	-	Ja	-	weich	-
30	M	18	Analatresie mit rektoprostatischer Fistel	10	50 %	17	Anuserweiterung	ja	-	-	-	-	sehr fest	2/Jahr
31	W	6	Analatresie mit vestibulärer Fistel	5	90 %	11	-	-	-	-	Ja	-	sehr fest	1/Jahr
34	W	5	Analatresie mit vestibulärer Fistel	7	70 %	4	-	bei Blähungen	-	-	Ja	-	Weich	2/Jahr
36	W	5	Analatresie mit retrovestibulärer Fistel	6	90 %	4	-	Unter Anstrengung	-	-	-	-	weich	2/Jahr
39	W	3	Analatresie mit perinealer Fistel	5	95 %	7	-	-	1/Woche	-	-	-	weich	2/Jahr
41	W	6	Analatresie mit perinealer Fistel	6	60 %	10	-	Unter Anstrengung	-	-	-	-	weich	6/Jahr

Lfd-NR	GE	Alter in Jahren	Form der Analatresie	EQ-5D	EQ-VAS	CCCS	weitere Operationen	Problem bei Stuhlkontrollen	Beckenbodentraining	Familienanamnese	spezielle Ernährung	Schmerzmedikation	Beschaffenheit des Stuhlgang	Arztbesuche
45	W	3	Analatresie mit perinealer Fistel	8	95 %	0	-	-	-	-	-	-	weich	1/Jahr
46	W	3	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	5	-	-	-	-	Ja	-	weich	2/Jahr
47	W	3	Analatresie mit perinealer Fistel	6	90 %	1	-	-	-	-	-	-	weich	-
48	M	2	Analatresie mit perinealer Fistel	5	95 %	1	-	-	-	-	-	-	weich	1/Jahr
51	M	2	Analatresie mit perinataler Fistel	5	95 %	3	-	-	-	-	-	-	sehr fest	4/Jahr
53	W	2	Analatresie mit perinealer Fistel	5	95 %	nicht beurteilbar	-	-	-	-	Ja	-	weich	6/Jahr
54	W	2	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	5	-	-	-	-	-	-	weich	2/Jahr

Lfd-NR	GE	Alter in Jahren	Form der Analatresie	EQ-5D	EQ-VAS	CCCS	weitere Operationen	Problem bei Stuhlkontrollen	Beckenbodentraining	Familienanamnese	spezielle Ernährung	Schmerzmedikation	Beschaffenheit des Stuhlgang	Arztbesuche
55	W	1	Analatresie mit perinealer Fistel	7	100 %	nicht beurteilbar	-	- Windel	-	-	-	-	weich	-
57	W	1	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	nicht beurteilbar	-	- Windel	-	-	Ja	-	weich	4/Jahr
58	M	1	Analatresie mit perinealer Fistel	5	95 %	nicht beurteilbar	-	ja	-	-	-	-	weich	4/Jahr
59	M	1	Analatresie mit perinealer Fistel	5	100 %	nicht beurteilbar	-	- Windel	-	Kind mit Hirschsprung-Syndrom	-	-	Flüssig	3/Woche

<u>Fisteltypus</u>	<u>Einzel angegebene Werte des EQ-VAS in Prozent</u>
Perineal	100, 95, 100, 100, 100, 95, 95, 90, 100, 95, 60, 95, 95, 90, 90, 100, 100, 70, 100, 95, 70, 95
Retrovestibulär	90
Vestibulär	70, 90, 80, 90
Rektoprostatisch	50
Rektovesikal	80, 30
Rektourethral	100

<u>Fisteltypus</u>	<u>Einzel angegebene Werte des EQ-5D in Punkten</u>
Perineal	5, 5, 5, 7, 5, 5, 5, 5, 6, 5, 8, 6, 5, 5, 9, 5, 6, 5, 5, 6, 5, 6
Retrovestibulär	6
Vestibulär	7, 5, 7, 5
Rektoprostatisch	10
Rektovesikal	9, 5
Rektourethral	6

<b><u>Fisteltypus</u></b>	<b><u>Einzel angegebene Werte des CCCS in Punkten</u></b>
<b>Perineal</b>	<b>5, 3, 1, 1, 0, 10, 7, 10, 7, 9, 9, 0, 5, 14, 1, 7, 5</b>
<b>Retrovestibulär</b>	<b>4</b>
<b>Vestibulär</b>	<b>4, 11, 6, 7</b>
<b>Rektoprostatisch</b>	<b>17</b>
<b>Rektovesikal</b>	<b>21, 4</b>
<b>Rektourethral</b>	<b>6</b>

## **7 Danksagung**

Ich danke Herrn Univ.-Prof. Dr. Thomas Meyer für die Überlassung des Themas und für die Betreuung.

Insbesondere danke ich meinen Eltern, meinen Großmüttern, meiner Schwester und meinem Patenonkel Andreas für die tatkräftige Unterstützung während des Studiums, sowohl moralisch als auch finanziell.

## 8 Lebenslauf

Name	Scheel
Vorname	Friederike
Geburtsort	Weißenburg i. Bay.
Konfession	evangelisch
Mutter	Ute Lindner-Scheel Diplom-Ingenieurin für Maschinenbau
Vater	Prof. Dr. rer. nat. Bernd Scheel Chemiker

### Schulbildung

09/1999–07/2003	Grundschule, Oberhochstadt
09/2003–07/2012	Werner-von-Siemens Gymnasium, Weißenburg

### Berufsausbildung

09/2012–03/2013	Ausbildung zur MTLA Berufsschule B8 Nürnberg
-----------------	---

### Hochschulausbildung

04/2013–03/2015	Studium der Humanmedizin Georg-August Universität Göttingen
03/2015	Physikum
04/2015–04/2018	Studium der Humanmedizin Julius-Maximilian-Universität Würzburg
04/2018	2. Staatsexamen
05/ 018–05/2019	Praktisches Jahr
05/2019	3. Staatsexamen
07/2019–heute	Assistenzärztin für Innere Medizin Klinikum Altmühlfranken Weißenburg