

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR CHIRURGIE
PROF. DR. MED. H-J. SCHLITT
KINDERCHIRURGIE
DR. MED. HABIL. B. REINGRUBER
MEDIZINISCHE FAKULTÄT
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**DER EINFLUSS EINES OPTIMALEN PERIPARTALEN MANAGEMENTS AUF DIE
MORTALITÄT, LEBENSQUALITÄT UND GASTROINTESTINALE FUNKTION
BEI PATIENTEN MIT GASTROSCHISIS UND OMPHALOZELE**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Birgit Treiber

2015

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR CHIRURGIE
PROF. DR. MED. H-J. SCHLITT
KINDERCHIRURGIE
DR. MED. HABIL. B. REINGRUBER
MEDIZINISCHE FAKULTÄT
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**DER EINFLUSS EINES OPTIMALEN PERIPARTALEN MANAGEMENTS AUF DIE
MORTALITÄT, LEBENSQUALITÄT UND GASTROINTESTINALE FUNKTION
BEI PATIENTEN MIT GASTROSCHISIS UND OMPHALOZELE**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Birgit Treiber

2015

Dekan: Prof. Dr. Dr. Torsten E. Reichert

1. Berichterstatter: Dr. med. habil. B. Reingruber

2. Berichterstatter: Prof. Dr. med. B. Seelbach-Göbel

Tag der mündlichen Prüfung: 17. und 24.11.2015

1 Inhaltsverzeichnis

1	Inhaltsverzeichnis.....	1
2	Zusammenfassung.....	5
2.1	Hintergrund und Ziele	5
2.2	Material und Methoden	5
2.3	Ergebnisse	6
2.4	Schlussfolgerungen	7
3	Einleitung	8
4	Literaturübersicht	10
4.1	Gastroschisis.....	10
4.1.1	Embryologie	10
4.1.2	Genetik	11
4.1.3	Risikofaktoren	11
4.1.4	Epidemiologie	12
4.1.5	Assoziierte Fehlbildungen.....	12
4.1.6	Therapie.....	13
4.1.7	Letalität und Prognose.....	15
4.2	Omphalozele.....	16
4.2.1	Embryologie	16
4.2.2	Genetik	16
4.2.3	Risikofaktoren	17
4.2.4	Epidemiologie	17
4.2.5	Assoziierte Fehlbildungen.....	17
4.2.6	Therapie.....	18
4.2.7	Letalität und Prognose.....	18
4.3	Gesundheitszustand (KINDL-Fragebogen).....	20
4.3.1	Körperliches Wohlbefinden	21
4.3.2	Emotionales Wohlbefinden	21
4.3.3	Selbstwert	21
4.3.4	Wohlbefinden in der Familie.....	21
4.3.5	Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Familie	21
4.3.6	Schulisches Wohlbefinden	22
4.3.7	Gesamtergebnis	22
4.4	Gastrointestinale Langzeitfolgen.....	23
4.4.1	Reizdarmsyndrom	23
4.4.2	Funktionelle Obstipation	23
4.4.3	Bauchschmerzen.....	24
4.4.4	Rückenschmerzen.....	24
4.4.5	Kurzdarmsyndrom.....	24
4.4.6	Ileus	24
5	Material und Methoden	26
5.1	Patienten	26
5.2	Fragebogen Primärdaten	26
5.3	Fragebogen Langzeiterhebung	27
5.4	KINDL-Fragebogen (Gesundheitszustand).....	28
5.5	Erhebungsbogen zur Nachuntersuchung	28
5.6	Vergleichskollektive.....	29
6	Ergebnisse	30
6.1	Auswertung der Krankenakte	30
6.1.1	Patienten	30

6.1.2	Gastroschisis.....	31
6.1.2.1	Geburtsklinik und pränatale Diagnostik.....	31
6.1.2.2	Geburtslage.....	31
6.1.2.3	Geburtsmodus.....	31
6.1.2.4	Schwangerschaftsalter bei Geburt	32
6.1.2.5	Eventrierte Organe	32
6.1.2.6	Begleitfehlbildungen	32
6.1.2.7	Primäroperation	35
6.1.2.8	Letalität.....	36
6.1.2.9	Gastrointestinale Langzeitprobleme.....	37
6.1.3	Omphalozele.....	39
6.1.3.1	Geburtsklinik und pränatale Diagnostik.....	39
6.1.3.2	Geburtslage.....	39
6.1.3.3	Geburtsmodus.....	40
6.1.3.4	Schwangerschaftsalter bei Geburt	40
6.1.3.5	Eventrierte Organe	41
6.1.3.6	Begleitfehlbildungen	41
6.1.3.7	Primäroperation	43
6.1.3.8	Letalität.....	44
6.1.3.9	Gastrointestinale Langzeitprobleme.....	45
6.2	Nachuntersuchung.....	46
6.2.1	Patienten	46
6.2.2	Gastroschisis.....	46
6.2.2.1	Lebensqualität	46
6.2.2.2	Gesundheit.....	47
6.2.2.3	Beeinflussung des Alltags durch körperliche Folgen der Operation.....	47
6.2.2.4	Beeinträchtigung durch das Aussehen	47
6.2.2.5	Zufriedenheit mit dem Schlaf.....	48
6.2.2.6	Appetit	48
6.2.2.7	Übelkeit/Erbrechen.....	48
6.2.2.8	Bauchschmerzen.....	49
6.2.2.9	Diarröh	49
6.2.2.10	Obstipation	49
6.2.2.11	Rückenschmerzen.....	49
6.2.2.12	Probleme bei Bewegung im Alltag	50
6.2.2.13	Leistung bei sportlichen Aktivitäten	50
6.2.2.14	Operationswunsch	50
6.2.2.15	Klinische Untersuchung	51
6.2.3	Omphalozele.....	52
6.2.3.1	Lebensqualität	52
6.2.3.2	Gesundheit.....	52
6.2.3.3	Beeinflussung durch körperliche Folgen der Operation	52
6.2.3.4	Beeinträchtigung durch das Aussehen	52
6.2.3.5	Zufriedenheit mit dem Schlaf.....	53
6.2.3.6	Appetit	53
6.2.3.7	Übelkeit/Erbrechen.....	53
6.2.3.8	Bauchschmerzen.....	54
6.2.3.9	Diarröh	54
6.2.3.10	Obstipation	54
6.2.3.11	Rückenschmerzen.....	54
6.2.3.12	Probleme bei Bewegung im Alltag	55
6.2.3.13	Leistung bei sportlichen Aktivitäten	55

6.2.3.14 Operationswunsch	55
6.2.3.15 Klinische Untersuchung	55
6.2.4 Vergleichsgruppe	56
6.2.4.1 Lebensqualität	56
6.2.4.2 Zufriedenheit mit der Gesundheit	56
6.2.4.3 Zufriedenheit mit dem Schlaf.....	56
6.2.4.4 Appetit.....	57
6.2.4.5 Übelkeit/Erbrechen.....	57
6.2.4.6 Bauchschmerzen.....	57
6.2.4.7 Darmfunktion	57
6.2.4.8 Rückenschmerzen.....	58
6.2.4.9 Probleme bei Bewegung im Alltag	58
6.2.4.10 Leistungen bei sportlichen Aktivitäten	58
6.3 Lebensqualität	60
6.3.1 Gastroschisis.....	60
6.3.1.1 Körper.....	60
6.3.1.2 Psyche.....	60
6.3.1.3 Selbstwert	60
6.3.1.4 Familie.....	61
6.3.1.5 Freunde	61
6.3.1.6 Schule	61
6.3.1.7 Gesamtergebnis	62
6.3.2 Omphalozele.....	63
6.3.2.1 Körper.....	63
6.3.2.2 Psyche.....	63
6.3.2.3 Selbstwert	63
6.3.2.4 Familie.....	64
6.3.2.5 Freunde	64
6.3.2.6 Schule	64
6.3.2.7 Gesamtergebnis	64
7 Diskussion	66
7.1 Gastroschisis.....	66
7.1.1 Schwangerschaft und Geburt	66
7.1.2 Angeborene Fehlbildungen	67
7.1.3 Therapie.....	67
7.1.4 Letalität.....	68
7.1.5 Gastrointestinale Funktionsstörungen	69
7.1.6 Lebensqualität	70
7.2 Omphalozele.....	76
7.2.1 Schwangerschaft und Geburt	76
7.2.2 Angeborene Fehlbildungen	77
7.2.3 Therapie.....	77
7.2.4 Letalität.....	78
7.2.5 Gastrointestinale Funktionsstörungen	78
7.2.6 Lebensqualität	80
8 Literaturverzeichnis.....	85
9 Anhang	94
10 Danksagung, Lebenslauf, Erklärung zum Promotionsverfahren.....	117

Abkürzungsverzeichnis

ASD	Atriumseptumdefekt
bzgl.	bezüglich
CTG	Cardiotocography
IBS	irritable bowel syndrome (=Reizdarmsyndrom)
inkl.	inklusive
KIGGS	Kinder- & Jugendgesundheitssurvey
NEC	Nekrotisierende Enterokolitis
OEIS-Syndrom	Akronym aus Omphalozele, Exstrophie der Blase, Analatresie (imperforate anus), spinale Abnormitäten
PDA	Persistierender Ductus arteriosus
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PFO	Persistierendes Foramen ovale
SIDS	Sudden infant death syndrome (=plötzlicher Kindstod)
SSW	Schwangerschaftswochen
VACTERL-Assoziation	Akronym aus Fehlbildungen vertebral, anal, cardial (=kardial), tracheal, esophageal (=ösophageal), renal, limb (=Gliedmaßen)
VBSp	vorzeitiger Blasensprung
VSD	Ventrikelseptumdefekt
VWT	vorzeitige Wehentätigkeit
z. B.	zum Beispiel
ZNS	Zentrales Nervensystem
ZVK	Zentraler Venenkatheter

2 Zusammenfassung

2.1 Hintergrund und Ziele

In Deutschland stehen Frauen in der Schwangerschaft seit der Änderung der Mutterschaftsrichtlinien im November 1994 drei Ultraschalluntersuchungen zur Beurteilung der Entwicklung und frühzeitigen Diagnose möglicher Fehlbildungen gesetzlich zu.⁴⁸ Dieses Screening erlaubt auch das Erkennen von Bauchwanddefekten in der frühen Schwangerschaft, sodass inzwischen die meisten Bauchwanddefekte durch hochauflösende Ultraschalltechnik intrauterin diagnostiziert werden. Die weitere Betreuung der Schwangeren und die geplante Geburt des Kindes in einem Perinatalzentrum mit kinderchirurgischer Maximalversorgung ist hierzulande auch das in den Leitlinien empfohlene Vorgehen. Die überwiegende Anzahl der vorliegenden klinischen Studien, speziell aus dem Ausland, basieren hingegen auf einer Vorgehensweise, die nach einer dezentralen Primärversorgung eine Verlegung an ein Zentrum erst sekundär vorsieht. Ein direkter Primärverschluss ist unter diesen Vorgaben weder in der Geburtsklinik noch im Zentrum regelhaft möglich. In diesen Ländern sind daher die Patientenkollektive überwiegend durch ein mehrzeitiges Vorgehen charakterisiert. In unserer Studie analysieren wir das hierzulande leitliniengerechte peripartale Management, welches durch eine sofortige chirurgische Versorgung in einem Zentrum mit kinderchirurgischer (Maximal-) Versorgung charakterisiert ist. Untersucht werden der Einfluss dieser Vorgehensweise auf die Mortalität und, im Vergleich zu altersentsprechenden Normalkollektiven, die Lebensqualität und gastrointestinale Funktion im Langzeitverlauf.

2.2 Material und Methoden

In der vorliegenden retrospektiven Arbeit wurden Daten von Kindern mit Gastroschisis und Omphalozele erhoben, bei welchen die Primäroperation zwischen 01.01.1983 und 31.12.2007 in der Kinderchirurgie Regensburg durchgeführt wurde. Insgesamt wurden 70 konsekutive Patienten im Alter von 4 Monaten bis 24 Jahren und 11 Monaten in die Studie eingeschlossen, jeweils 35 mit Gastroschisis und Omphalozele. Ein Schwerpunkt der Studie liegt im Vergleich der Lebensqualität und gastrointestinalen Funktion von Kindern, welche in externen Geburtskliniken zur Welt kamen gegenüber Kindern, welche in der Klinik St. Hedwig entbunden wurden. Eine

methodische Besonderheit liegt in der Erfassung der langfristigen Lebensqualität zwischen unseren Patienten und einem eigens hierfür rekrutierten Vergleichskollektiv gesunder Patienten.

2.3 Ergebnisse

Von den im Untersuchungszeitraum geborenen Patienten verstarben jeweils 5/35 (14,3%) Kinder mit Gastroschisis und Omphalozele. Alle Mortalitätsereignisse traten, abgesehen von einem Patienten mit diversen zusätzlichen Fehlbildungen, vor 1990 auf. Dieser Trend spiegelt die Entwicklung im perinatalen Management, insbesondere der Primäroperation und postoperativer Therapie im Perinatalzentrum wider. Im Vergleich der Gruppen, die in der Klinik St. Hedwig und in externen Kliniken geboren wurden, zeigt sich, dass die Mortalität in der Gruppe der extern Geborenen bei beiden Krankheitsbildern signifikant höher war. Alle verstorbenen Omphalozelen-Patienten wurden extern geboren. In der Gruppe der Gastroschisis-Patienten wurde mit 80% (n=4) die Mehrheit der verstorbenen Kinder ebenfalls in externen Kliniken bzw. ein Kind als Frühgeburt zu Hause geboren.

Im KINDL-Fragebogen zeigt sich insbesondere im Kindergarten- und frühen Schulalter eine leichte Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes. Dies betrifft alle Bereiche des Fragebogens von Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule. Mit zunehmendem Alter gleichen sich die Lebensqualität der Patienten- und Vergleichsgruppe zunehmend an. Im Vergleich zum gesunden Kontrollkollektiv zeigt sich die Lebensqualität in der ältesten Patientengruppe kaum eingeschränkt. Dies entspricht den Aussagen der älteren Patienten, welche mit steigendem Alter an Selbstbewusstsein gewannen und sich von ihren Narben nicht mehr beeinträchtigt fühlen. Die Langzeitergebnisse bezüglich der gastrointestinalen Beschwerden zeigen in der Gastroschisis-Gruppe wenige Einschränkungen. Lediglich Bauchschmerzen und Obstipation treten etwas häufiger auf als im Vergleichskollektiv. Rückenschmerzen treten in der Patientengruppe sogar seltener auf als in der Vergleichsgruppe.

In der Gruppe der Omphalozelen-Patienten liegen gastrointestinale Beeinträchtigungen im gleichen Umfang vor wie in der gesunden Vergleichsgruppe. Übelkeit und Erbrechen liegen sogar seltener vor. Einschränkungen bei Alltagsbewegungen und Rückenschmerzen liegen in der Patientengruppe weniger häufig vor als bei Kindern im gesunden Vergleichskollektiv. Die übrigen Faktoren der

Lebensqualität liegen im Rahmen des Vergleichskollektivs. Die Auswertung des KINDL-Fragebogens ergab eine leichte Einschränkung des Gesundheitszustandes. Diese entspricht jedoch der Lebensqualität des gesunden Vergleichskollektivs. Auf Grund der geringen Patientenzahl ist der Unterschied zur Vergleichsgruppe statistisch nicht signifikant.

2.4 Schlussfolgerungen

Die Entbindung in einem Perinatalzentrum mit kinderchirurgischer und intensivmedizinischer Maximalversorgung und Optimierung des perioperativen Managements führt zu einer Reduktion der Mortalität, Verbesserung der Lebensqualität und Reduktion von gastrointestinalen Beschwerden. Dieses Vorgehen ist in Deutschland möglich, da durch gesetzlich gesicherte pränatale Ultraschalluntersuchungen der Bauchwanddefekt heute bereits in der Schwangerschaft erkannt werden kann.

In unseren Untersuchungen zum Langzeitverlauf nach kongenitalen Bauchwanddefekten ist die gastrointestinale Funktion bei den meisten unserer Patienten im Vergleich zum Normalkollektiv nicht eingeschränkt. Mit dem Primärverschluss konnte auch das kosmetische Ergebnis und somit ein wesentlicher Faktor der Lebensqualität verbessert werden. Generell ist die Lebensqualität in jüngeren Jahren meist eingeschränkt. Sie verbessert sich mit dem Heranwachsen des Kindes und der Entwicklung des Selbstbewusstseins. Daher sind der offene Umgang mit dem Krankheitsbild und die Unterstützung des Patienten im Aufbau von Selbstbewusstsein und einem positiven Körpergefühl durch die Familie möglicherweise ein Ansatzpunkt zur Verbesserung der Lebensqualität. Die Patienten selbst empfinden ihr Leben als qualitativ hochwertig und fühlen sich durch die Erkrankung nicht eingeschränkt.

3 Einleitung

Mit einer Inzidenz von 1:10.000 und 2,5:10.000³² sind Gastroschisis und Omphalozele die häufigsten Defekte der vorderen Bauchwand. Sie entstehen während des ersten Trimenons der Schwangerschaft und benötigen postpartal eine rasche medizinische Versorgung und operative Behandlung. Der verbesserten Diagnostik durch einen hochauflösenden Ultraschall, einer flächendeckenden pränatalen Diagnostik in Deutschland mit der Möglichkeit einer Entbindung im Perinatalzentrum, stetigen Fortschritten in der neonatalen Erstversorgung, operativen Behandlung und intensivmedizinischen Betreuung ist es zu verdanken, dass Kinder mit isolierten Fehlbildungen der Bauchwand heute eine sehr gute Prognose bezüglich der Mortalität haben. Diese ist heute daher nahezu ausschließlich durch die Auswirkungen zusätzlicher Fehlbildungen bedingt. Während hierzu zahlreiche Studien existieren, liegen genauere Daten über die spätere Lebensqualität der Kinder bisher kaum vor. Zudem besteht in der Bundesrepublik Deutschland der gesetzliche Anspruch jeder werdenden Mutter, während der Schwangerschaft drei Sonographien durchführen zu lassen. Dadurch besteht die Möglichkeit, die Schwangere bei sonographischen Auffälligkeiten in einem Perinatalzentrum mit Kinderchirurgie vorzustellen. Hier kann eine erweiterte Diagnostik erfolgen und eine optimale Entbindung des Kindes im interdisziplinären Team geplant werden.

Eine weitere Fragestellung der vorliegenden Arbeit ist der prognostische Unterschied in Hinblick auf Entbindungsart und –art vor dem Hintergrund der präzisen Pränataldiagnostik. So liegt ein Schwerpunkt auf der Auswertung der Ergebnisse im Vergleich zwischen Entbindungen in der Klinik St. Hedwig und zuverlegten Patienten, sowie elektiver und spontaner Entbindung bzw. Notfällen.

Zeiträume, die hierbei dargestellt werden, sind Schwangerschaft mit Entbindung, Therapie, prä- sowie postoperativer Verlauf und Komplikationen. Schwerpunkte dieser Arbeit liegen in der gastrointestinalen Funktion und Störungen sowie den Langzeitergebnissen in Bezug auf die Lebensqualität der betroffenen Patienten.

Ziel dieser Arbeit ist die Erhebung aktueller Langzeitergebnisse von Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele, um auf dieser Datenbasis eine fundierte Beratung betroffener Paare durchführen zu können, die nicht nur die Prognose für die

unmittelbare Zeit nach der Geburt sondern auch die des weiteren Kindes- und Jugendalters beinhaltet.

4 Literaturübersicht

4.1 Gastroschisis

4.1.1 Embryologie

Die Entwicklung der Bauchwand erfolgt Anfang der 4. Schwangerschaftswoche durch die Abfaltung der Lateralfalten, welche aus Ektoderm und parietalem Mesoderm bestehen. Ebenso trägt die Raffung der amnioektodermalen Umschlagsfalte im Nabelring dazu bei. Der Nabelring enthält die Gebilde des Haftstiels, des Dottergangs und das Nabelzölom.¹²

Kommt es dabei nicht zum vollständigen Verschluss der Lateralfalten in der Mittellinie, so kann sich eine Bauchwandspalte, d. h. eine Gastroschisis, entwickeln. In diesem Fall entwickeln sich Bauchorgane durch den Bauchwanddefekt aus der Bauchhöhle hinaus und werden von Amnionflüssigkeit umspült.

Als Ursache kommen unterschiedliche Entwicklungen in Frage. Einige Autoren vertreten die These, der Grund für das Zustandekommen der Gastroschisis sei, dass die rechte Umbilikavene zu früh obliteriere. Gleichzeitig sei das die Erklärung dafür, dass der Defekt beinahe ausnahmslos rechts auftrete.^{1, 19} Auch die zeitgerechte Rückbildung der Nabelvene bildet nach STADLER eine Schwachstelle in der Leibeswand, was zur Gastroschisis führen kann.³²

ASPELUND ET AL. führen neben weiteren Autoren auch die Möglichkeit einer Unterbrechung der rechten Arteria omphalomesenterica mit der Folge einer paraumbilikalen Ischämie an.^{1, 10}

Ein Misserfolg der Differenzierung des embryonalen Mesenchyms während der Lateralfaltung der Bauchwand oder die Ruptur einer zuvor vorliegenden Omphalozele sind weitere Theorien zur Entstehung der Gastroschisis.^{42, 1}

WILSON ET AL. führen weitere Hypothesen auf. Zum einen wird die Möglichkeit beschrieben, dass der rechte terminale Ast der Arteria mesenterica superior unterbrochen wird, zum anderen die in utero Ruptur einer Nabelschnurhernie vor dem kompletten Verschluss des Umbilikalkrings.⁴⁵

Eine weitere These vertritt VAN ALLEN mit der Annahme, dass eine Drucksymptomatik im Bereich der sich differenzierenden Bauchwand entsteht. Als dessen Folge kommt es zum Einreißen der schwächsten Stelle im Bereich der rechten Nabelvene und zum Austreten abdomineller Organe.³⁷

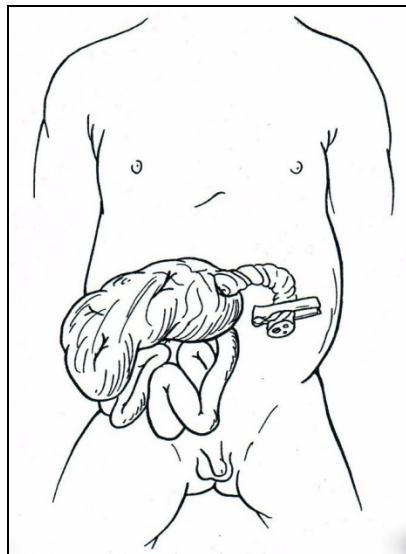


Abbildung 1: Gastroschisis

In der Literatur sind nur wenige Fälle einer linksseitigen Gastroschisis beschrieben. SUVER ET AL. machten die Beobachtung, dass in den 16 Fällen von linksseitiger Gastroschisis, welche in der Literatur veröffentlicht sind, extraintestinale Fehlbildungen (40%) häufiger vorlagen und das weibliche Geschlecht bevorzugt war (80%).³⁵

Bezüglich der Ätiologie besteht auch hier keine einheitliche Meinung. Eine Ruptur der Bauchwand links des Nabelschnuransatzes im späten Schwangerschaftsverlauf²⁶ und das Verschmelzen des Dottersacks während der 5. Schwangerschaftswoche mit der Bauchwand sind zwei der möglichen Theorien.¹³

4.1.2 Genetik

Auch auf genetischer Ebene kann laut WILSON der Defekt entstehen, wenn bei familiärer Häufung eine autosomale Vererbung mit variabler Expression auftritt.⁴⁵ YANG führt für eine isolierte Gastroschisis oder Omphalozele die Möglichkeit einer autosomal rezessiven Vererbung an. Bei zusätzlichen Fehlbildungen sieht er keine genetische Grundlage.⁴⁶

4.1.3 Risikofaktoren

Derzeit gibt es keine Risikofaktoren für das Auftreten einer Gastroschisis während der Schwangerschaft, die von allen Autoren übereinstimmend angegeben werden. Häufig werden jedoch ein junges Alter der Mutter - insbesondere unter 20

Jahren^{1, 14, 36} -, Rauchen¹⁹, die Einnahme bestimmter Medikamente oder illegaler Drogen^{32, 26} sowie ein niedriger sozialer Status und geringe mütterliche Bildung⁴⁵ als Kofaktoren angeführt. Allerdings gibt es keine allgemeine Übereinstimmung über die genauen Risikofaktoren und deren Bedeutung für das Auftreten einer Gastroschisis.

4.1.4 Epidemiologie

Die Prävalenz für das Auftreten einer Gastroschisis schwankt abhängig von der untersuchten Kohorte. So gibt ASPELUND in seiner Studie aus Toronto eine Prävalenz von 0,4-1,0/10.000 Lebendgeburten an.¹ Im Gegensatz dazu stieg laut HUGLAND die Prävalenz für Gastroschisis in Utah zwischen 1971 und 2002 von 0,36/10.000 auf 3,92/10.000 Lebendgeburten.¹⁹

In England lässt sich diese Tendenz ebenfalls erkennen. Dort stieg die Prävalenz von 1-2/10.000 auf 4,4/10.000 im Vergleich der Jahre von 1987-1994 und 1995.⁴⁵ In der Gruppe der Mütter unter 20 Jahren stieg die Prävalenz in England und Wales von 8,9/10.000 Geburten im Jahr 1994 sogar auf 24,4/10.000 Geburten 2004.⁴²

Ähnlich verhält es sich in Norwegen. Im Zeitraum von 1989 bis 1998 stieg dort nach WILSON die Prävalenz von 1,3 auf 3,2/10.000.⁴⁵

Lediglich in Dänemark blieb die Prävalenz zwischen 1970 und 1989 auf gleichem Niveau um 1,2/10.000.⁴⁵

Das Geschlechterverhältnis schwankt je nach Autor beim Krankheitsbild der Gastroschisis. Während ASPELUND von einem ausgeglichenen Verhältnis spricht, gibt HUGLAND das Verhältnis mit 56% männliche zu 44% weibliche Patienten an.^{1, 19} Mit 40:19 Patienten in der Studie von VAN EIJCK steigt das Verhältnis sogar auf 68% männliche zu 32% weibliche Patienten.³⁹

4.1.5 Assoziierte Fehlbildungen

In der überwiegenden Anzahl der Fälle tritt die Gastroschisis isoliert auf. FORRESTER bezeichnet in seiner Studie aus Hawaii 81,1% der Fälle als isolierte Gastroschisis.¹⁴ WEICHERT dagegen spricht von bis zu 86%.⁴²

Kommt es jedoch zu Fehlbildungen, handelt es sich vor allem um gastrointestinale Fehlbildungen wie Atresien und Malrotation. Dabei tritt in 10-20% eine Intestinalatresie auf.¹ WILSON dagegen spricht von 31,1% komplexen

Gastroschisisfällen, welche intestinale Fehlbildungen wie Malrotation, Volvulus, Infarkt, Atresie, Perforation oder Stenosen beinhalten.⁴⁵ Bei 68,9% der Patienten dagegen liegt eine einfache Gastroschisis ohne gastrointestinale Fehlbildungen vor.⁴⁵

Extraintestinale Fehlbildungen treten in 2% bis 32% der Fälle auf.^{39, 21}

In der Studie von CALZOLARI wurden in 20,8% der Gastroschisispatienten assoziierte Fehlbildungen angeführt.⁶ Jedoch wurden hier bereits diejenigen Fehlbildungen ausgeschlossen, welche aufgrund der Gastroschisis zustande kommen (intestinale Atresie und Stenosen, nicht deszendierte Hoden und Lungenhypoplasie).⁶

Chromosomenaberrationen oder chromosomal Syndome kommen bei bis zu 7,3% vor.⁶ Darunter finden sich insbesondere Trisomie 13, Trisomie 18 und Trisomie 21.

4.1.6 Therapie

Therapie der Wahl ist eine rasche Erstversorgung und Operation nach der Geburt. Diese ist in Perinatalzentren mit neonataler Intensivmedizin und Kinderchirurgie ohne lange Transportwege optimal umzusetzen. Unmittelbar postnatal erfolgt initial die sterile Abdeckung, die kardiopulmonale Stabilisierung, schonende Intubation und anschließend eine zügige operative Versorgung des Bauchwanddefekts.

Dabei wird im deutschsprachigen Raum meist ein Primärverschluss angestrebt. Zu Beginn der Operation wird das Abdomen auf zusätzliche Fehlbildungen inspiziert. Das Darmvolumen wird durch das Ausstreichen des Darminhalts verkleinert, die Bauchwand gedehnt, um so den direkten Bauchdeckenverschluss zu erleichtern.⁴³ Dabei muss darauf geachtet werden, dass der intraabdominelle Druck nicht zu einer Minderdurchblutung der Nieren und Mesenterialgefäß führt oder erschwere Beatmungsverhältnisse erzeugt.²³

In vielen Ländern ohne regelmäßig durchgeführte pränatale Sonographie werden die Patienten mit Gastroschisis auch heute noch in peripheren Geburtskliniken geboren und werden postpartal in ein Zentrum mit Kinderchirurgie zur operativen Therapie verlegt. Hier ist in der Regel ein zweizeitiger Bauchwandverschluss entsprechend dem Vorgehen bei deutlich erhöhtem intraabdominellem Druck erforderlich. Dies geschieht meist zunächst in Form einer Schuster-Plastik.²⁴ Dabei wird der Bauchwanddefekt primär nicht operativ verschlossen, sondern mit Fremdmaterial

bedeckt. Das Fremdmaterial umschließt die eventrierten Organe, schützt diese und wird mit seinem Rand an der Muskelschicht fixiert. Zum temporären Bauchwandverschluss stehen verschiedene Materialien zur Verfügung: Kunststoffe, z. B. Gore Tex, Silo-Pouches, bovines Perikard oder Polypropylene-Meshes.²³

Der auf diese Weise gebildete Beutel wird an der Decke des Inkubators fixiert, in dem der Patient liegt. Die Schwerkraft der im Beutel liegenden Organe sowie die schrittweise Verkleinerung des Beutels dehnen die Abdominalwand langsam. Nach wenigen Tagen bis Wochen ist somit ein endgültiger operativer Verschluss möglich.³⁰

Heute erfolgt dieser temporäre Bauchwandverschluss mit Fremdmaterial, indem vorgefertigte Silikon-Bags an der Bauchwand fixiert werden. Im weiteren Verlauf geht man vor wie oben beschrieben.

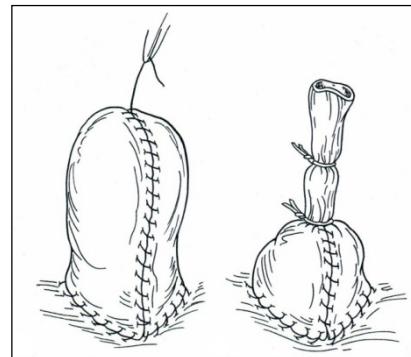


Abbildung 2: Schemazeichnung der Schusterplastik (historisch)

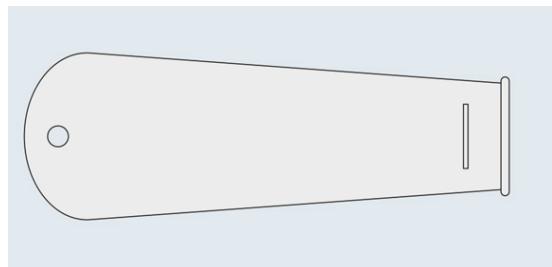


Abbildung 3: Silikon-Bag

In der Studie von TARCA ET AL. gelang ein Primärverschluss in 81,5% der Patienten, die restlichen 18,5% erhielten eine Schuster-Plastik. In 24% der Studienpatienten waren eine oder mehrere chirurgische Interventionen auf Grund einer Anastomoseninsuffizienz (9,2%), eines Ileus (16,6%) und eines erneuten Austritts intraabdominaler Organe (18,5%) nötig.³⁶

Im Rahmen der Operation erfolgt die Anlage eines ZVK, um die meist längerfristige postoperative (teil-)parenterale Ernährung zu erleichtern.

In ausgewählten Fällen ist auch ein Überleben ohne Operation möglich. BONNARD beschreibt in seiner retrospektiven Fall-kontrollierten Studie eine derartige Methode. Dabei wird der eventrierte Darm über eine Silo-Plastik am Inkubator befestigt. Durch eine regelmäßige Retraktion des Silos aus Tefla® oder Duoderm® werden die eventrierten Organe in die Bauchhöhle zurückverlagert. Im Anschluss erfolgt die spontane sekundäre Epithelialisierung des Bauchwanddefekts. Ein operativer

Verschluss wird somit zunächst nicht nötig.⁴ Es verbleibt jedoch ein Fasziendefekt, der im Verlauf operativ versorgt werden muss.

4.1.7 Letalität und Prognose

Das Langzeitüberleben für Patienten liegt zwischen 90% und 100%.^{25, 1} Bei der Mortalität stehen die Frühgeburtlichkeit und damit das Geburtsgewicht sowie das Schwangerschaftsalter bei Geburt, ein geringer 5-Minuten-Wert des APGAR-Scores, das männliche Geschlecht, die Notwendigkeit vasopressiver Medikamente, hoher Sauerstoffbedarf und vor allem infektiöse oder septische Komplikationen im Vordergrund.^{21, 7} In der rumänischen Studie von TARCA ET AL. steht in 80% der Todesfälle eine schwerwiegende Sepsis mit Multiorganversagen im Vordergrund. Dabei waren bei einer hohen Mortalitätsrate von 63% die Patienten mit einfacher Gastroschisis (66,6%) deutlich häufiger betroffen als Patienten mit assoziierten intestinalen Fehlbildungen (44,4% der Betroffenen).³⁶ In deren Patientenkollektiv kam es postoperativ vier Mal (7,4%) zu einem Kurzdarmsyndrom. Zwei der Kinder überlebten und waren im Alter von einem Jahr untergewichtig; eines der beiden war zudem neurologisch auffällig.³⁶

Auch der Zustand des Darms, die Lebercholestase in Folge der parenteralen Langzeitanährung sowie das Kurzdarmsyndrom sind weitere Faktoren, welche die Prognose der Patienten in den ersten Lebensmonaten beeinflussen.¹

Keinen direkten Einfluss auf die Mortalität nehmen dagegen assoziierte Anomalien, vaginale Geburt, postnatale Therapie mit Surfactant und die Notwendigkeit einer Beatmung am Tag der Geburt.⁷

LAO ET AL. sahen bei den 2.490 Patienten, deren Krankengeschichte sie mit Hilfe des Pediatric Health Information Systems analysierten, den Trend, dass die Kinder mit sogenannter komplexer Gastroschisis einen schwierigen Verlauf und schlechteres Outcome haben. Diese Patientengruppe war definiert durch das Vorliegen einer Atresie, NEC, Perforation oder eines Volvulus.²⁴

Im Langzeitverlauf kann es zu abdominalen Beschwerden, Nahrungsunverträglichkeiten, intestinaler Dysfunktion mit Obstipation oder Diarrhoe bis hin zum Ileus kommen. Eine dauerhaft eingeschränkte Lebensqualität liegt meist nur dann vor, wenn die Kinder an zusätzlichen Fehlbildungen leiden.²¹

4.2 Omphalozele

4.2.1 Embryologie

Während der Entwicklung der Bauchwand kommt es ab der 6. Woche zur zunehmenden Verlängerung des Mitteldarms, der als U-förmige Schleife in den Nabelstrang hineinragt.

Dieser Vorgang wird durch die mangelnde Größe der Bauchhöhle in Relation zu den intraabdominalen Organen verursacht und als physiologischer Nabelbruch bezeichnet. In der 10. Schwangerschaftswoche bildet sich der physiologische Nabelbruch in der Regel zurück, indem sich die Dünndarmschlingen ins Abdomen zurückverlagern. Der Antrieb für die Rückverlagerung ist nicht vollständig geklärt. Es wird vermutet, dass zu diesem Zeitpunkt der Platz in der Bauchhöhle wieder zunimmt.²⁷ In einigen Fällen wandern die Darmschlingen in der 10. Woche nicht wieder ins Abdomen zurück. In diesen Fällen spricht man von einer Omphalozele. Dabei werden die Darmschlingen weiterhin von einem Bruchsack aus Amnion bedeckt.¹²

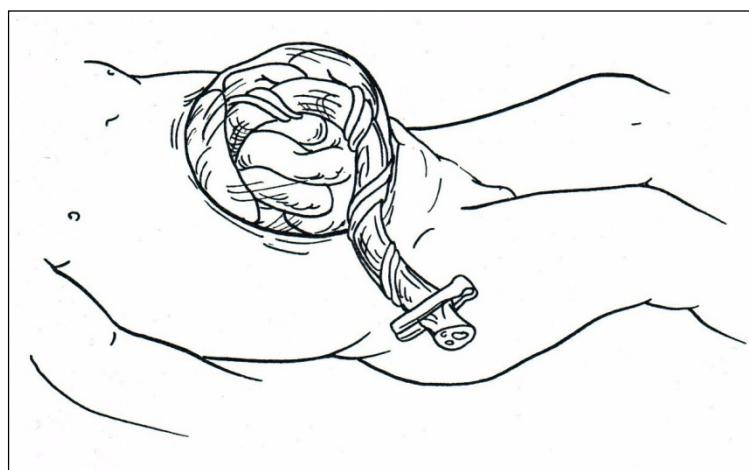


Abbildung. 4: Omphalozele

4.2.2 Genetik

Die Entstehung der Omphalozele selbst geht nicht auf einen Gendefekt zurück. Allerdings tritt dieser Bauchwanddefekt bei bis zu 27,9% in Kombination mit chromosomal Fehlbildungen auf.¹⁴ Trisomie 21, Trisomie 18, Trisomie 13, weitere Chromosomenaberrationen und das Beckwith-Wiedemann-Syndrom sind darunter die Häufigsten.⁶

Eine autosomal-rezessive Vererbung ist nach YANG auch bei einer isolierten Omphalozele möglich. Bei zusätzlichen Fehlbildungen sieht er keine genetische Grundlage.⁴⁶

4.2.3 Risikofaktoren

Für die Entstehung einer Omphalozele gibt es Risikofaktoren. So werden in einigen Studien die präkonzeptionelle Einnahme von Multivitaminen, ein grippaler Infekt der Mutter, die Behandlung mittels In-vitro-Fertilisation (IVF) bzw. Intracytoplasmatic spermia injection (ICSI) und Konsanguinität der Eltern mit der Entstehung einer Omphalozele in Verbindung gebracht.⁴⁵

Auch das Alter der Mütter spielt eine wichtige Rolle, da die Omphalozele häufiger in Kombination mit genetischen oder chromosomal Defekten auftritt, welche bei einem mütterlichen Alter über 35 Jahren gehäuft vorkommen.⁴⁵

4.2.4 Epidemiologie

Omphalozen treten bei zwischen 1,5 – 4/10.000 Geburten auf.^{25, 42}

Dabei ist das männliche Geschlecht nach Meinung einiger Autoren etwas häufiger betroffen als das weibliche. Ein Verhältnis von 1,5:1 wird von ASPELUND angeführt.¹ Auch FORRESTER und WEICHERT sehen das männliche Geschlecht häufiger betroffen.^{14, 42} Ein ausgeglichenes Verhältnis von 56 männlichen zu 55 weiblichen Patienten sieht VAN EJICK dagegen in seiner Studie.³⁹

4.2.5 Assoziierte Fehlbildungen

Im Gegensatz zur Gastroschisis sind assoziierte Fehlbildungen bei der Omphalozele relativ häufig. Sie liegen zwischen 31 % und 94,1%.^{39, 14} Darunter finden sich vor allem kardiale und gastrointestinale Fehlbildungen¹, das Beckwith-Wiedemann-Syndrom, Chromosomenaberrationen (Trisomie 13, 15, 18, 21)²³, Cantrell-Pentalogie, VACTERL-Assoziation sowie das OEIS-Syndrom.³⁹ Neuralrohrdefekte treten im europaweiten Vergleich besonders häufig auf den Britischen Inseln in Kombination mit der Omphalozele auf.⁶

Daher wird unter anderem von KRAUSE ET AL. empfohlen, nach pränataler sonographischer Diagnosestellung eine Amnioxentese zur Klärung möglicher chromosomal Aberrationen durchzuführen.²³

4.2.6 Therapie

Bei intakten Omphalozenen gibt es unterschiedliche Therapieoptionen.

In alter Literatur wird die Möglichkeit beschrieben, die Omphalozele aufzuhängen und das Zurücksinken des Zeleninhals ins Abdomen abzuwarten. Im Zeitraum, als dieses Vorgehen bevorzugt wurde, lag die Mortalität durch Infektionen sehr hoch. Da die Omphalozenenmembran keine Barriere darstellt, welche das Eindringen von Keimen in die Peritonealhöhle verhindert, wurde die Omphalozenenmembran zur Stabilisierung mit Mercurochrom bzw. Iod bepinselt. Dieses Vorgehen wird heute nicht mehr angewandt, da Mercurochrom gesundheitsschädlich ist. Zudem verhindern vorbestehende oder erworbene Adhäsionen eine spontane Reposition.¹

Heute ist ein primäres operatives Vorgehen Therapie der Wahl. Dabei wird die Omphalozele abgetragen. Diese weist immer Verwachsungen zu Darm oder Leber auf, die zum Teil die Organfunktion massiv beeinträchtigen können und gegen eine konservative Therapie sprechen. Im Weiteren verfährt man wie bei der Gastroschisis.⁴³

Bei Eventration solider Organe wie Leber und Milz oder erhöhtem intraabdominellen Druck wird ebenso wie bei der Gastroschisis die Schuster-Plastik durchgeführt.

4.2.7 Letalität und Prognose

Die Prognose der Kinder mit Omphalozele wird vor allem von den assoziierten Fehlbildungen bestimmt, insbesondere bei Chromosomenaberrationen, Herzfehlbildungen, Zwerchfelldefekten und Thoraxdeformitäten mit pulmonaler Hypoplasie.³¹ So liegt die Überlebensrate bei Patienten mit Begleitfehlbildungen zwischen 20-50%. Patienten mit isolierter Omphalozele dagegen haben eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 80-88%.²¹

Im Langzeitverlauf treten die intestinalen Probleme nach wenigen Monaten in den Hintergrund. In der Studie von KAISER kam es bei 3/28 (10,7%) überlebenden Kindern mit Omphalozele zum Ileus während des ersten Lebenshalbjahres. Bei 9/28

(32,1%) war eine Therapie aufgrund eines Subileus innerhalb der ersten 17 Lebensmonate nötig.²¹

Aufgrund von Begleitfehlbildungen wurden 6 (21,4%) Kinder zum Teil mehrfach operiert.²¹

4.3 Gesundheitszustand (KINDL-Fragebogen)

In der Arbeitsgruppe Ravens-Sieberer²⁹ des Robert-Koch-Instituts in Berlin wurde im Jahr 1998 die KiGGS-Studie zur Bestimmung von Referenzdaten zum Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-17 Jahren in Deutschland durchgeführt. Ein Teilgebiet der Studie war die Erhebung von Daten zu gesundheitsbezogener Lebensqualität. Der dafür vorgesehene Fragebogen KINDL® war 1998 von Frau Prof. Ravens-Sieberer mit der Autorin der Ursprungsversion Frau Prof. Monika Bullinger revidiert worden. Der Fragebogen liegt in drei gleich aufgebaute Fragebögen für verschiedene Altersstufen vor. Die Altersgruppen wurden mit 4-7 Jahren, 8-11 Jahren und 12-16 Jahren festgelegt. Der Fragebogen ist außerdem auch in zwei Fremdbeurteilungsversionen für Eltern verfügbar. Somit standen altersentsprechende Fragen und Antwortmöglichkeiten zur Verfügung. Dieser Fragebogen wurde im Rahmen der KiGGS-Studie an insgesamt 14.836 Kindern ausgewertet. Es sind folgende Lebensbereiche als Items zusammengefasst: „Körperliches Wohlbefinden“, „Emotionales Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Wohlbefinden in der Familie“, „Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Gleichaltrige“ sowie „Schulisches Wohlbefinden“. Zudem wurden diese sechs Lebensbereiche zu einem Gesamtergebnis zusammengefasst. Auf einer Skala von 0-100 Punkten schwanken die möglichen Werte. Dabei entsprechen höhere Werte einer besseren Lebensqualität. Die entsprechenden Fragebögen sind im Anhang zu finden.

Im Rahmen der KiGGS-Studie von RAVENS-SIEBERER ET AL. wurden durch den KINDL®-Fragebogen folgende Ergebnisse in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität erhoben, welche im Anschluss erläutert werden.²⁹

Alter/ Item	4-7 Jahre	8-11 Jahre	12-16 Jahre
Körperliches Wohlbefinden	80,2	80,5	73,3
Emotionales Wohlbefinden	83,0	82,3	79,1
Selbstwert	73,6	70,8	67,1
Wohlbefinden in der Familie	80,7	79,8	76,3
Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Gleichaltrige	79,7	78,3	77,3

Schulisches Wohlbefinden	83,8	82,6	69,0
Gesamtergebnis	80,0	79,0	73,7

Tabelle 1: Ergebnisse der KiGGS-Studie

4.3.1 Körperliches Wohlbefinden

Bei der Beurteilung im Item „Körperliches Wohlbefinden“ wurde für die Kinder in den verschiedenen Altersstufen der Vergleichsgruppen einen Mittelwert von 80,2, 80,5 und 73,3 ermittelt. Damit zeigt sich, dass bereits bei gesunden Kindern ohne eine chronische Erkrankung der Maximalwert von 100 nicht erreicht wird. Zudem sinkt die Zufriedenheit mit dem eigenen Körper in der Untersuchungsgruppe der über Zwölfjährigen.

4.3.2 Emotionales Wohlbefinden

Das emotionale Wohlbefinden beurteilten die Kinder der Vergleichsgruppe mit 83,0, 82,3 und 79,1 im Mittelwert. Auch hier spiegelt sich das Bild wieder, dass mit zunehmendem Alter das Wohlbefinden sinkt.

4.3.3 Selbstwert

Bei den Fragen in Bezug auf ihr Selbstwertgefühl wurden Mittelwerte von 73,6, 70,8 und 67,1 erreicht. Damit werden auch in diesem Item die maximal möglichen 100 Punkte nicht erreicht. Das Selbstwertgefühl ist in der jüngsten Gruppe der Befragten erneut am höchsten.

4.3.4 Wohlbefinden in der Familie

Das Item „Wohlbefinden in der Familie“ beurteilten die Kinder der Vergleichsgruppe mit Mittelwerten von 80,7, 79,8 und 76,3.

4.3.5 Wohlbefinden in Bezug auf Freunde/Gleichaltrige

Bei diesem Item wurden Mittelwerte von 79,7, 78,3 und 77,3 ermittelt. Damit liegen in dieser Gruppe die Mittelwerte verglichen mit den übrigen Items nahe beieinander.

4.3.6 Schulisches Wohlbefinden

Bei der Bewertung des Wohlbefindens in Bezug auf Schule oder Kindergarten wurden Mittelwerte von 83,8, 82,6 und 69,0 erhoben.

4.3.7 Gesamtergebnis

Das Gesamtergebnis zeigt mit Mittelwerten von 80,0, 79,0 und 73,7 von möglichen 100 Punkten, dass sich auch gesunde Kinder in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlen, insbesondere in der Altersgruppe der über Zwölfjährigen.

4.4 Gastrointestinale Langzeitfolgen

4.4.1 Reizdarmsyndrom

Das Reizdarmsyndrom (engl. „irritable bowel syndrome“, IBS), welches durch chronische Bauchschmerzen oder Unwohlsein und Stuhlunregelmäßigkeiten ohne den Nachweis einer organischen Ursache gekennzeichnet ist, hat eine Prävalenz zwischen 0,3% bis 20% im Kindes- und Jugendalter.⁸ Als Hauptcharakteristikum gilt der Zusammenhang zwischen Bauchschmerzen und Stuhlentleerung bzw. Stuhlkonsistenz.⁸ In Nordamerika durchgeführte Erhebungen an Schulen ergaben eine Prävalenz von 6% bei Kindern im Alter von 12 Jahren. Bei Jugendlichen im Alter von 16 Jahren lag sie bei 14%.¹⁵ Weltweit wird eine durchschnittliche Prävalenz von 5-15% angenommen.¹⁵ Das Reizdarmsyndrom liegt bei 22-45% der Patienten mit funktionellen Bauchschmerzen vor.¹⁵ Im Allgemeinen zeigt sich eine Häufung beim weiblichen Geschlecht, sowie eine genetische Veranlagung, ursächliche Umweltfaktoren und ein mögliches postinfektiöses Auftreten des IBS. Außerdem sind einige psychosoziale und psychologische Faktoren bekannt.¹⁵

4.4.2 Funktionelle Obstipation

Unter Obstipation versteht man die Stuhlretention infolge unvollständiger Entleerung. Die Rom-III-Kriterien bilden heute die diagnostische Grundlage für die funktionelle Obstipation beim Erwachsenen.²²

Die Prävalenz für Obstipation als Überweisungsdiagnose ambulanter Kinder und Jugendlicher liegt bei 3% und steigt in spezialisierten gastroenterologischen Kliniken auf 25%.¹⁶ Bei Kindern in der Allgemeinbevölkerung liegt die Prävalenz einer Obstipation weltweit bei 0,7-29,6%.³⁸

Bei 35% aller 6-12-Jährigen besteht eine Obstipation; häufig liegt diese seit dem Kleinkindalter vor. Etwa die Hälfte dieser Kinder, besonders die Knaben, leiden zusätzlich unter Enkopresis.¹⁷

Eine funktionelle Obstipation liegt vor, wenn jegliche „entzündliche, anatomische, metabolische oder neoplastische Prozesse, die dieses Symptom erklären würden, ausgeschlossen sind“.¹⁷ Sie ist mit über 95% die häufigste Ursache einer Obstipation bei Kindern über dem ersten Lebensjahr.^{2,22}

4.4.3 Bauchschmerzen

2-19% aller Kinder leiden unter chronischen Bauchschmerzen. Genauere Zahlen erhofft man sich durch die Einführung von Klassifikationskriterien, mit deren Hilfe randomisierte, kontrollierte Studien möglich sind.⁵

4.4.4 Rückenschmerzen

Rückenschmerzen sind bei Kindern weit verbreitet. Sie betreffen etwa 20% aller Kinder.⁹ In einer Schweizer Studie von WEDDERKOPP ET AL. an unter 8-10-jährigen lag die 1-Monatsprävalenz bei 33%, in der Gruppe der Adoleszenten sogar bei 47%.⁴¹ Ebenso wurden 1.446 Schulkinder im Alter von 11 bis 14 Jahren aus dem Nordwesten Englands in einer Studie befragt. Hierbei zeigte sich eine 1-Monatsprävalenz von 24%.⁴⁰

4.4.5 Kurzdarmsyndrom

Unter einem Kurzdarmsyndrom versteht man den Folgezustand eines langstreckigen Dünndarmverlustes. Auch wenn die Länge des *in situ* belassenen Dünndarms von untergeordneter Bedeutung ist, werden abhängig vom Alter der Patienten verschiedene Restlängen herangezogen, um das Kurzdarmsyndrom zu definieren. Bei Neugeborenen, welche das Patientengut dieser Arbeit bilden, können bereits 40 cm Dünndarm für das Überleben ohne dauerhafte totale parenterale Ernährung ausreichend sein, bei erhaltener Ileozökalklappe bereits 15 cm.⁴⁴

Bei Neugeborenen und Kindern kommen sowohl prä- als auch postnatale Ursachen für die Entstehung eines Kurzdarmsyndroms in Frage. Pränatal kann es zu einer intestinalen Atresie oder einem segmentalen Volvulus kommen. Postnatal müssen insbesondere die nekrotisierende Enterokolitis, ein segmentaler Volvulus, ein Morbus Crohn mit Dünndarmbefall, ein Trauma, der Verschluss der Mesenterialgefäß und eine Strahlenenteritis als Ursache in Betracht gezogen werden.¹⁸

4.4.6 Ileus

Es gibt bisher nur wenig Literatur zum Krankheitsbild des Ileus im Kindesalter. In der Studie von STEINAU ET AL wurden 89 Kinder mit mechanischem Ileus untersucht.³³ In 51 Fällen (57,3%) lag mindestens eine abdominelle Voroperation vor. Die

Voroperationen waren in drei verschiedene Gruppen (kleine, mittlere und große Operationsgrößen) unterteilt worden. Es stellte sich anamnestisch heraus, dass häufiger (27,0%) kleine abdominelle Voroperationen, insbesondere eine unkomplizierte Appendektomie vorlagen. Die Appendektomie im Kindesalter ist die häufigste akute abdominelle Operation. STILLING ET AL. berichten in ihrer Studie über eine Inzidenz von 0,5% für einen mechanischen Ileus innerhalb der ersten 30 postoperativen Tage nach Appendektomie. Dabei wird nicht zwischen einer komplizierten und unkomplizierten Appendizitis unterschieden.³⁴

Als Risiko für einen Ileus wird die Häufigkeit von intraabdominellen Operationen gesehen. Nach einer perforierten Appendizitis war die Inzidenz eines Bridenileus zudem höher als bei unkomplizierter Appendizitis. Große Operationen, zu welchen die Korrekturen einer Gastroschisis oder Omphalozele gezählt wurden, lagen anamnestisch in 14,6% beim Auftreten eines Ileus vor.³³

5 Material und Methoden

5.1 Patienten

Bei der vorliegenden Arbeit handelt sich um eine retrospektive Studie, in welche alle Kinder eingeschlossen wurden, die zwischen dem 01.Januar 1983 und dem 31.Dezember 2007 mit Gastroschisis oder Omphalozele geboren wurden und bei welchen die Primäroperationen in der Kinderchirurgie Regensburg durchgeführt wurden. Anhand von Operationsbüchern wurden die Kinder ermittelt, welche in die Studie eingeschlossen wurden. Ausschlusskriterium der Studie war die Primäroperation in einer externen Klinik, auch wenn die anschließende Behandlung in der Klinik St. Hedwig stattfand. Insgesamt wurden so 70 Patienten (Gastroschisis n = 35, Omphalozele n = 35) untersucht.

5.2 Fragebogen Primärdaten

Es wurde der „Fragebogen zur Datenerhebung“ verwendet, der in vier Teile gegliedert ist und zur Datenerhebung im Rahmen der Studien von Sabine Punzmann (OMPHALOZELE UND GASTROSCHISIS, Analyse des Regensburger Patientengutes 1983 - 2007 Unter Berücksichtigung der Kosmetischen und Funktionellen Langzeitergebnisse) und der vorliegenden Arbeit entwickelt wurde.

Im ersten Teil wurden allgemeine Daten wie Name, Geburtsdatum und –uhrzeit, Geburtsklinik, Geschlecht, Name sowie Geburtsdatum der Mutter, Anschrift, Telefonnummer und der weiterbehandelnde Kinderarzt erhoben.

Im zweiten Teil erfolgten die Schwangerschaftsanamnese mit Alter der Mutter, errechnetem Geburtstermin, pränatal bekanntem Bauchwanddefekt, Diagnosezeitpunkt, Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsverlauf, Vorerkrankungen oder Abusus der Mutter, frühere Schwangerschaften bzw. Entbindungen inklusive Komplikationen und Familienanamnese besonders in Bezug auf Fehlbildungen.

Im dritten Teil wurden die Akten der behandelten Kinder in Hinblick auf die Geburt ausgewertet. Dabei wurde insbesondere Wert gelegt auf Geburtsklinik, Gestationsalter, Geburtslage, Entbindungsart, perinatale Komplikationen, vorzeitiger Blasensprung, Geburtsgewicht, Geburtslänge, Kopfumfang, APGAR-Wert, Nabelschnur-pH, Defektgröße, eventrierte Organe, Begleitfehlbildungen und postnatale Komplikationen.

Im vierten Teil wurde die Versorgung des Bauchwanddefektes bezüglich Operationstechnik, verwendetem Fremdmaterial, Folgeoperationen, primär- und intraoperative Befunde, Begleit- und Fehlbildungen, Alter bei Operation, Dauer der Operation und Beatmung, Beginn und Verlauf des Nahrungsaufbaus, Komplikationen, Dauer des ersten stationären Aufenthalts, Folgeaufenthalte und Letalität mit Todesursache dokumentiert.

5.3 Fragebogen Langzeiterhebung

Des Weiteren wurden Langzeitergebnisse mit Hilfe eines Erfassungsbogens und einer Nachuntersuchung beurteilt.

Zur Registrierung der Langzeitergebnisse wurde Kontakt zu den Familien aufgenommen. Die Adressen wurden über die im Archiv vorhandenen Akten oder, wenn seit dem letzten Krankenhausaufenthalt ein Umzug stattgefunden hatte, mit Hilfe von Einwohnermeldeämtern ermittelt.

Der „Fragebogen zur klinischen Studie“ wurde an die Familien der überlebenden Patienten, von denen die Adressen bekannt waren, zusammen mit einer Einladung zur Nachuntersuchung gesandt.

29 Gastroschisis-Patienten erhielten diesen Fragebogen. Dabei war das jüngste Kind 17 Monate, die älteste Patientin 23 Jahre alt. 30 Kindern mit Omphalozele erhielten den Fragebogen mit einer Einladung zur Nachuntersuchung.

Der „Fragebogen zur klinischen Studie“ an die Patienten enthielt folgende Fragen:

- Wie ist der Appetit?
- Wie häufig besteht Übelkeit/Erbrechen?
- Wie häufig bestehen Bauchschmerzen?
- Leidet der Patient unter Durchfall?
- Leidet der Patient unter Verstopfung?
- Wie häufig bestehen Rückenschmerzen?
- Bestehen Probleme bei Bewegungen im Alltag, z. B. Laufen, Sitzen, Springen?
- Wie ist die Leistung bei sportlichen Aktivitäten, z. B. Schulsport oder Fußballspielen im Vergleich zur Altersgruppe?

- In welchem Alter hat der Patient Laufen gelernt?
- Stellte der Kinderarzt eine verzögerte Entwicklung von Sitzen oder Laufen fest?
- Geht der Patient altersgerecht in Kindergarten oder Schule?
- Wie würden Sie die Lebensqualität des Patienten bewerten?
- Wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit des Patienten?
- Wie zufrieden ist der Patient mit seinem Schlaf?

5.4 KINDL-Fragebogen (Gesundheitszustand)

Die Kinder, die zur Nachuntersuchung erschienen waren, bekamen einen weiteren Erhebungsbogen zum Gesundheitszustand. Dies waren validierte, standardisierte Fragebögen, die von RAVENS-SIEBERER²⁹ entwickelt worden waren und je nach Alter unterschiedliche Fragen und Antwortmöglichkeiten beinhalten. Zwischen vier und sieben Jahren bekamen die Kinder den Fragebogen „Kiddy-KINDL“, von acht bis elf den Fragebogen „Kid-KINDL“ und von 12 bis 23 Jahren den Fragebogen „Kiddo-KINDL“. Letzterer ist von der Arbeitsgruppe um Prof. Ravens-Sieberer nur für Jugendliche zwischen 12 und 16 Jahre vorgesehen. Der Erhebungsbogen enthält Fragen zu den Themenkomplexen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde, Schule/Kindergarten und ein Item, welches alle Bereiche zusammenfasst. In der jüngsten Altersgruppe bestand jedes Item aus zwei Fragen, in den älteren Altersgruppen aus jeweils vier Fragen. Diese sind im Anhang aufgelistet.

In der jüngsten Gruppe wurde der Fragebogen meist durch die Eltern beantwortet.

5.5 Erhebungsbogen zur Nachuntersuchung

Außerdem wurde bei der Vorstellung in der Klinik der „Erhebungsbogen zur Nachuntersuchung“ ausgefüllt. Dabei wurden die noch fehlenden Informationen aus dem „Fragebogen zur Datenerhebung“ vervollständigt, eine Anamnese in Hinblick auf Bewegungsprobleme/Schmerzen, gastrointestinale Probleme, psychomotorische Entwicklung, regelmäßige Medikation und Sport erhoben. Im Rahmen der körperlichen Untersuchung wurden allgemeine metrische Daten (Körperlänge, Körpergewicht), Allgemein- sowie Ernährungszustand, Funktion der Bauchwand

hinsichtlich der Abdominalorgane, Muskelfunktionsdiagnostik und kosmetischer Lokalbefund des Abdomens erhoben.

Die statistische Auswertung der KINDL-Fragebögen, des „Fragebogens zur Klinischen Studie“, sowie ein Teil des „Fragebogens zur Datenerhebung: Omphalozele/Gastroschisis“ erfolgte mit SPSS Version 18.0. Dabei wurden die Antwortmöglichkeiten so gewichtet, dass immer diejenige Antwort mit 1 bezeichnet wurde, welche die geringste Beeinflussung von Gesundheit und Lebensqualität darstellt, und mit der Ziffer 5 die Antwort mit der schwerwiegendsten Beeinflussung.

Die weiteren statistischen Daten wurden durch das Programm medbriX_regensburg_080508 erhoben.

5.6 Vergleichskollektive

Ein abgewandelter „Fragebogen zur Klinischen Studie“ wurde von 35 Kindern ohne Gastroschisis oder Omphalozele in den Bereichen „Lebensqualität“ und „Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit“ beantwortet. Ein Teil dieser Kinder wurde in der elektiven Sprechstunde der Kinderchirurgie befragt, ein andere Teil in Schulen und im Verein. Dieses Kollektiv wird im Weiteren als Vergleichsgruppe 1 bezeichnet. Die Frage nach regelmäßigen Rückenschmerzen und Einschätzung der eigenen Leistung bei sportlichen Aktivitäten beantworteten 98 bzw. 97 Kinder und junge Erwachsene aus ausgewählten Schulklassen. Diese Gruppe wird im Verlauf Vergleichsgruppe 2 genannt.

Somit wurde ein Vergleichskollektiv zur Patientengruppe geschaffen, welches aus zwei Gruppen besteht. Diese beiden Gruppen waren nötig, da die Kinder, welche in den Schulklassen befragt wurden, von Seiten der Schulleitung nicht alle Fragen beantworten durften.

6 Ergebnisse

6.1 Auswertungen der Krankenakte

6.1.1 Patienten

Die Auswertung erfolgte an insgesamt 70 Patienten, welche zwischen 01.01.1983 und 31.12.2007 geboren wurden und deren Primäroperation in der Klinik für Kinderchirurgie der Klinik St. Hedwig bzw. des Städtischen Krankenhauses Regensburg erfolgte.

Das Patientenkollektiv besteht aus je 35/70 Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele.

Unter den 70 Patienten waren 28 (40%) Mädchen und 42 (60%) Jungen.

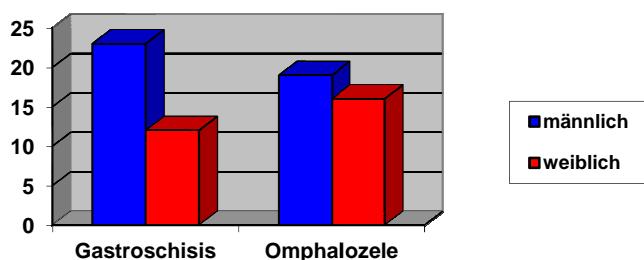
In der Gruppe der überlebenden Gastroschisiskinder war eine von 30 Familien nicht zu erreichen, da diese einige Jahre vor dem Beginn der Studie nach Australien ausgewandert war. Von 6/29 Familien (20,7%) erhielten wir keinen beantworteten Fragebogen zurück, 23/29 Familien (79,3%) beantworteten den Fragebogen.

30 Kindern mit Omphalozele erhielten den Fragebogen mit einer Einladung zur Nachuntersuchung. Alle Adressen der Überlebenden konnten in Erfahrung gebracht werden. 21/30 (70,0%) Familien beantworteten das Schreiben.

Die Patienten beider Krankheitsbilder waren zwischen 4 Monate und 25 Jahre alt.

Da die Fragebögen nicht an die Familien verstorbener Patienten verschickt wurden und nicht alle angeschriebenen Familien antworteten, blieben einzelne Datensätze unvollständig. Die fehlenden Daten werden in den entsprechenden Fällen als „unbekannt“ bezeichnet.

Diagramm 1: Patienten



6.1.2 Gastroschisis

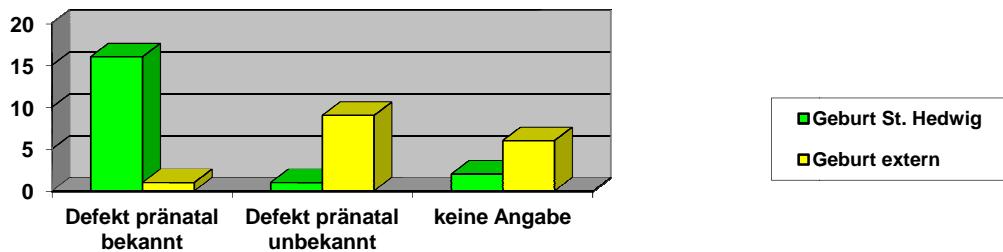
6.1.2.1 Geburtsklinik und pränatale Diagnostik

35/70 (50%) der Patienten hatten eine Gastroschisis. Von diesen waren 23 (65,7%) männlich und 12 (34,3%) weiblich.

19 (54,3%) wurden in der Klinik St. Hedwig geboren, 16 (45,7%) in auswärtigen Kliniken. Bei 16/19 der Patienten (84,2%), welche in der Klinik St. Hedwig geboren wurden, war der Bauchwanddefekt bereits pränatal bekannt, bei einem Patienten (5,3%) war dies nicht der Fall. In 2 (10,5%) Fällen war in der Akte nicht dokumentiert, ob der Defekt pränatal bekannt war.

Bei den auswärtig Geborenen war der Defekt bei 9/16 (56,3%) nicht bekannt, bei 1 (6,3%) war der Bauchwanddefekt bekannt. Bei 6 (37,5%) extern geborenen Patienten ist unklar, ob die Eltern vor der Geburt vom Defekt wussten.

Diagramm 2: Geburtsklinik und sonographische Diagnostik



Eine weiterführende pränatale Diagnostik erfolgte bei 5/35 (14,3%) der Schwangeren. Dabei handelte es sich jeweils um eine Amniozentese, welche in keinem Fall einen pathologischen Befund als Ergebnis hatte. In 5/35 (14,3%) Fällen wurde keine Angabe zu einer pränatalen Diagnostik gemacht.

6.1.2.2 Geburtslage

Die Auswertung der Akten ergab eine Geburt aus Beckenendlage bei insgesamt 5/35 (14,3%), darunter waren 2/5 (40%) männliche und 3/5 (60%) weibliche Kinder. Eine Schädel Lage lag bei 14/23 (60,9%) Jungen und 9/12 (75,0%) Mädchen vor. Bei 7/23 (30,4%) Jungen war die Geburtslage den Akten nicht zu entnehmen.

6.1.2.3 Geburtsmodus

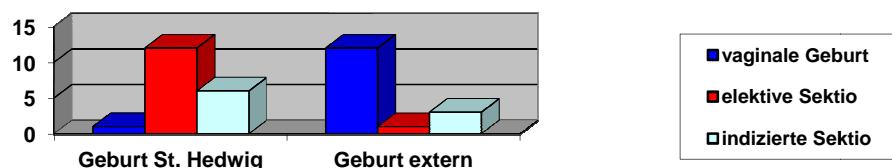
Eine spontane vaginale Entbindung erfolgte bei 13/35 (37,4%) der Schwangeren, darunter 10/23 (43,5%) Jungen und 3/12 (25,0%) Mädchen. Eine Sectio caesarea

wurde bei 13/23 (56,5%) Jungen und 9/12 (75,0%) Mädchen durchgeführt. Darunter fanden sich bei den Jungen in 3/13 (23,1%) Fällen und 7/9 (77,8%) der Mädchen elektive Sectiones mit der Bauchwandfehlbildung als alleinige Indikation, sowie 10/13 (76,9%) Jungen und 2/9 (22,2%) Mädchen mit folgenden zusätzlichen Indikationen: vorzeitiger Blasensprung, pathologisches Kardiotokogramm (CTG), vorzeitige Wehentätigkeit, Plazenta praevia, weitere kindliche oder mütterliche Indikation ohne nähere Angabe. Die Kinder, bei welchen die Gastroschisis die Indikation zur Sektio war, waren bei Geburt zwischen 34+0 SSW und 37+5 SSW (Mittelwert 35,3 SSW, Standardabweichung 1,28) alt.

Bei den Kindern, welche extern geboren wurden (n=16), wurde in 1/16 (6,2%) eine Sektio aufgrund der Gastroschisis durchgeführt, in 3/16 (18,8%) aus anderer Indikation. 12/16 (75,0%) Patienten wurden vaginal entbunden.

In der Klinik St. Hedwig dagegen wurden 12/19 (63,2%) Kinder mit dem Bauchwanddefekt als Indikation per Sektio entbunden, im Diagramm 3 wird dies unter elektiver Sektio dargestellt. 6/19 (31,6%) der Sectiones erfolgten aufgrund einer anderen Indikation und 1/19 (5,2%) Patienten wurden vaginal entbunden.

Diagramm 3: Geburtsmodus abhängig von Geburtsklinik

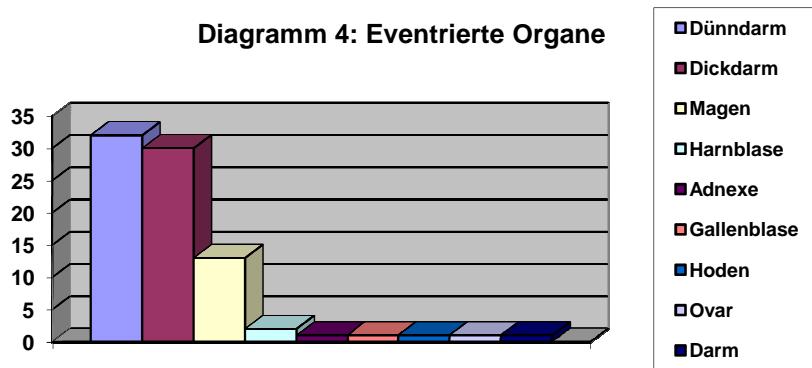


6.1.2.4 Schwangerschaftsalter bei Geburt

Das minimale Schwangerschaftsalter bei Geburt betrug 31+3 Schwangerschaftswochen (SSW) bei den Gastroschisispatienten, das Maximum 39+1 SSW, der Median war 36 SSW. 22/35 (62,9%) Kinder erfüllten aufgrund des Gestationsalters das Kriterium der Frühgeburtlichkeit.

6.1.2.5 Eventrierte Organe

In 32/35 (91,4%) Fällen war der Dünndarm eventriert, bei 30/35 (85,7%) Patienten der Dickdarm, bei 13/35 (37,1%) Kindern der Magen, in 2/35 (5,7%) Fällen die Harnblase, sowie die Adnexe, Gallenblase, Hoden, ein Ovar und Darm ohne Angabe des Darmabschnitts bei je 1/35 (2,9%) Patienten.



6.1.2.6 Begleitfehlbildungen

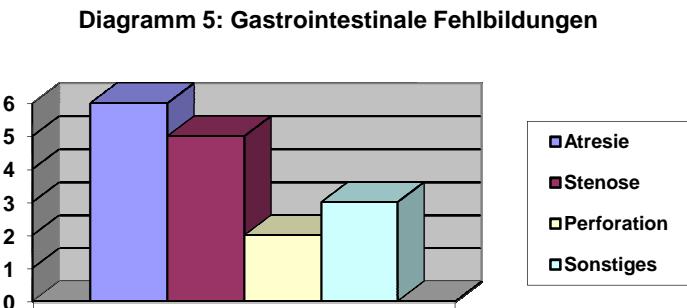
Es wird zwischen intestinalen und extraintestinalen Malformationen unterschieden.

Zu den gastrointestinalen Fehlbildungen zählen:

- 6/35 (17,1%) Atresie
- 5/35 (14,3%) Stenose
- 2/35 (5,7%) Perforation
- 3/35 (8,6%) sonstige gastrointestinale Anomalien

Die gastrointestinalen Fehlbildungen verteilen sich auf 11/35 Patienten (31,4%). Bei einigen Patienten wurden mehrere gastrointestinale Anomalien diagnostiziert.

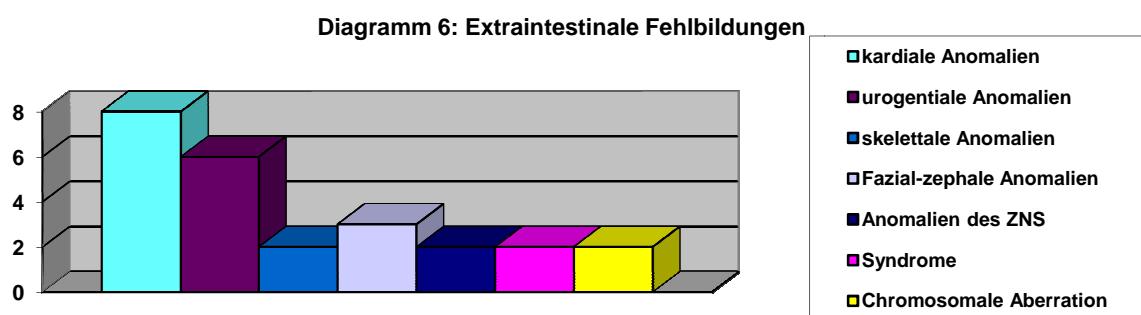
Bei zwei Patienten traten sowohl Darmatresie als auch –stenosen auf.



Bei 15/35 (42,9%) Kindern wurden insgesamt 39 extraintestinale Fehlbildungen diagnostiziert. Auch hier waren einzelne Patienten mehrfach betroffen.

- 8/35 (22,8%) kardiale Anomalien (n=8 Atrialer Septumdefekt Typ II (ASD II), n=4 persistierender Ductus arteriosus (PDA), n=2 Klappenfehlbildungen, n=1 Ventrikelseptumdefekt (VSD), n=2 sonstiges)
- 6/35 (17,1%) urogenitale Anomalien (n=4 Kryptorchismus, n=1 Hypospadie, n=1 einseitige Nierenagenesie)

- 2/35 (5,7%) Skeletale Anomalien (n=2 obere Extremität, n=1 untere Extremität)
- 3/35 (8,6%) Fazial-zephale Anomalien (n=2 Faziale Dysmorphie, n=1 Hautanhängsel, n=1 Makrozephalie)
- 2/35 (5,7%) Anomalie des zentralen Nervensystems (n=2 Balkenhypoplasie, n=3 sonstiges)
- 2/35 (5,7%) Syndrome (n=1 Di-George-Syndrom, n=1 Amnionbandsyndrom)
- 2/35 (5,7%) Chromosomal Aberration (n=1 Mikrodeletion Chromosom 22, n=1 Strukturveränderung Chromosom 8)



In der Gastroschisisgruppe gab es Patienten mit multiplen extraintestinalen Fehlbildungen:

Ein Kind kam mit der Strukturveränderung des Chromosoms 8, einem Amnionbandsyndrom, einem PDA, einem persistierendem Foramen ovale (PFO), einer Leistenhernie, einer Balkenhypoplasie sowie einer Zisternenerweiterung zur Welt.

Ein Kind wurde mit einem PDA, ASD II und einer Mitralklappeninsuffizienz Grad I geboren.

Bei einer Patientin wurde postnatal ein ASD II, PDA und Naevus flammeus diagnostiziert.

Eine Patientin wurde mit Hexadaktylie rechts, Daumenfehlbildung links und DiGeorge-Syndrom mit einem komplexen Herzfehler geboren.

Ein weiteres Kind kam mit ASD II und PDA zur Welt.

Bei einem Patienten wurden eine intraventrikuläre Blutung sowie eine Leistenhernie und ein Leistenhoden rechts diagnostiziert.

Eine Patientin wurde mit ASD II, PDA und Pyelokaliektasie beidseits geboren.

Ein Patient wurde mit PDA und Kryptorchismus links geboren.

Ein Kind kam mit einer Hydrozele testis und Leistenhernie rechts sowie einem Gleithoden links zur Welt.

Bei einem Patienten wurden eine Ventrikulomegalie beidseits, Makrozephalie, intrakranielle Blutung sowie Hypospadie diagnostiziert.

Insgesamt wurden 13/35 (37,1%) isolierte Gastroschisisfälle diagnostiziert. In 11/35 (31,4%) Fällen lagen zusätzlich intestinale Fehlbildungen vor, bei 15/35 (42,9%) Patienten lagen zusätzlich extraintestinale Fehlbildungen vor. In 4/35 (11,4%) Fällen traten sowohl intestinale als auch extraintestinale Fehlbildungen auf.

6.1.2.7 Primäroperation

Die Patienten waren bei Beginn der Primäroperation zwischen 36 und 700 Minuten (11 Stunden, 40 Minuten) alt. Der Median beträgt 174 Minuten (2 Stunden 54 Minuten). In die Berechnung gingen 32/35 (91,4%) der Patienten ein. Bei 3/35 (8,6%) konnte aufgrund der fehlenden Geburtszeit kein Alter bei der Primäroperation ermittelt werden.

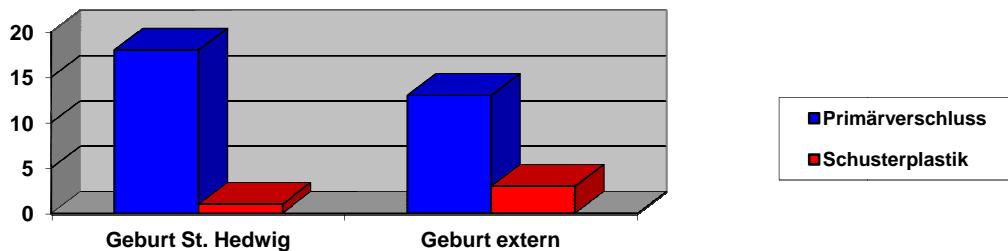
Die Primäroperation der Gastroschisiskinder dauerte zwischen 40 und 225 Minuten bei den männlichen Gastroschisispatienten, der Median war 105 Minuten. Der Median der Patientinnen betrug 98 Minuten bei einer Operationsdauer zwischen 43 und 215 Minuten.

Der primäre Direktverschluss der Bauchwandlücke wurde bei 32/35 (91,4%) der Gastroschisispatienten erreicht. Bei 3/35 (8,6%) Gastroschisiskindern wurde ein zweizeitiges Vorgehen mit initialem Einbringen von Fremdmaterial durchgeführt.

In der anschließenden Operation war ein Direktverschluss möglich.

Der primäre Direktverschluss wurde in der Gruppe der Patienten, welche extern geboren wurden, 13/16 (81,3%) mal erreicht. Bei den übrigen 18,7% (3/16) wurde eine Schuster-Plastik durchgeführt, welche eine Sekundäroperation nötig machte.

Von den in der Klinik St. Hedwig geborenen Kindern erhielten 18/19 (94,7%) einen Direktverschluss. Bei einem von 19 Patienten (5,3%) wurde in der Primäroperation Fremdmaterial verwendet.

Diagramm 6: Primäroperatoren abhängig von Geburtsklinik

6.1.2.8 Letalität

In der Gruppe der Gastroschisispatienten verstarben 5/35 (14,3%) Kinder, 4 davon zwischen 1983 und 1987, eines 2003.

Patient 1, welcher im Jahr 2003 verstarb, wurde als Frühgeburt der 32. SSW im häuslichen Umfeld in der Toilette mit multiplen zusätzlichen gastrointestinalen und kardialen Fehlbildungen geboren. Es erfolgte ein Primärverschluss. Im Verlauf traten mehrere Infektionen und weitere Komplikationen bis hin zum Multiorganversagen auf, sodass der Patient nach 260 Tagen postpartalem Krankenhausaufenthalt und drei Relaparatomien verstarb. Ein Kind (Patient 2) verstarb im Jahr 1987 nach 120 Tagen an einer Verbrauchskoagulopathie und Herzkreislaufversagen. Es war ebenfalls extern geboren. Nach Verlegung in die Klinik St. Hedwig erfolgte eine Nabelschnurplastik und der Patient hatte im Verlauf vier Re-Laparatomien bei dem klinischen Bild eines Ileus sowie zur Entlastung bei erhöhtem abdominellen Druck erhalten. Zwei Kinder verstarben in den Jahren 1983 (Patient 5) und 1984 (Patient 3) an Atem- und Herzstillstand. Bei Patient 3 lagen zudem eine Nonrotation und eine Duodenalstenose sowie stark ödematos geschwollene und verkürzte Darmschlingen vor, sodass primär eine Nabelschnurplastik erfolgte. Im Rahmen der vaginalen Geburt war es zu einer Asphyxie gekommen. Bei Patient 5 sind der Krankenakte keine weiteren Anomalien zu entnehmen. Der Bauchwanddefekt wurde in der Primäroperation durch eine Duraplastik verschlossen. Patient 4, welcher in der Klinik St. Hedwig geboren wurde, verstarb 1984 nach mehreren Operationen bei primärem Direktverschluss und einem intraoperativem Herzstillstand zwei Monate postpartal an Herzversagen.

Eines der fünf verstorbenen Kinder wurde im Klinikum St. Hedwig geboren (20%), vier Kinder extern (80%). Unter allen in der Klinik St. Hedwig geborenen Kindern

verstarb 1/19 (5,3%), während 4/16 Kindern (25,0%) verstorben, die in externen Krankenhäusern zur Welt kamen.

	Geburt St. Hedwig	Geburt extern
Lebend	18/19 (94,7%)	12/16 (75%)
Verstorben	1/19 (5,3%)	4/16 (25%)

Tabelle 2: Überleben und Versterben von Gastroschisiskindern abhängig von der Geburtsklinik

Diagramm 7: Überleben abhängig von Geburtsklinik

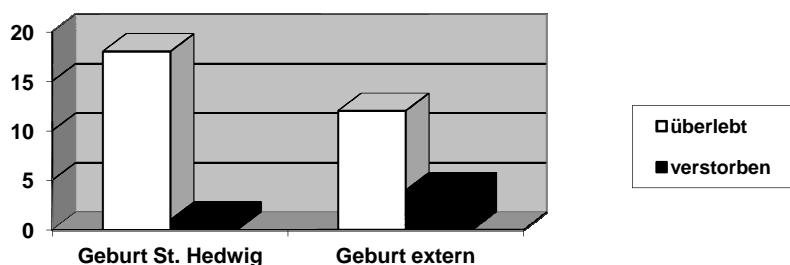
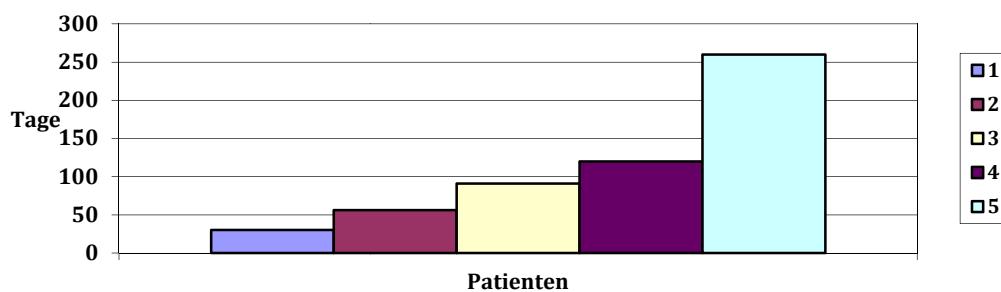


Diagramm 8: Zeitpunkt des Versterbens in Tagen



6.1.2.9 Gastrointestinale Langzeitprobleme

Ein Kind wurde bis zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung mit 4 Jahren und 1 Monat über eine Perkutane Gastrostomie (= PEG) ernährt. Im weiteren Verlauf gelang die Umstellung auf eine vollständige perorale Ernährung.

An einem Kurzdarmsyndrom infolge der Fehlbildung mit erforderlichen Darmresektionen litten 2 Kinder. Das Mädchen, das über mehrere Jahre per PEG ernährt wurde und ein Junge, der nach 260 Tagen an einem Multiorganversagen verstarb.

Ein Ileus trat bei 12/35 (34,3%) Patienten zwischen dem ersten Lebensmonat und dem Untersuchungszeitpunkt auf. In jedem dieser Fälle war eine operative Therapie nötig. Ein weiteres Mal wurde der Verdacht auf einen Ileus nicht bestätigt.

6.1.3 Omphalozele

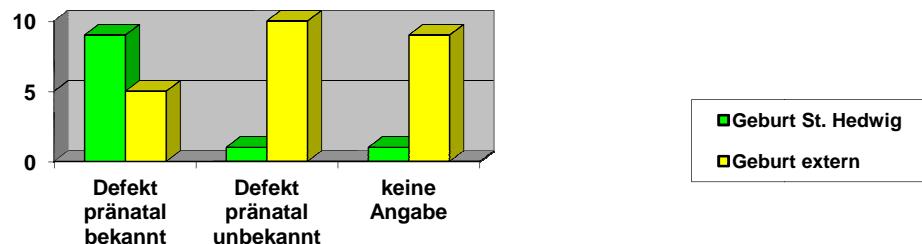
6.1.3.1 Geburtsklinik und pränatale Diagnostik

35/70 (50%) Kinder wurden mit Omphalozele geboren, davon waren 19/35 (54,3%) männlich, 16/35 (45,7%) weiblich.

In der Klinik St. Hedwig wurden 11/35 (31,4%) dieser Kinder geboren; hiervon war bei 9 (81,8%) Kindern der Bauchwanddefekt bekannt, bei einem Patienten (9,1%) war der Defekt unbekannt, bei einem Weiteren wurde keine Angabe dazu gemacht.

In externen Kliniken kamen 24/35 (68,6%) Kinder zur Welt; in 5 (20,8%) dieser Fälle war der Defekt bekannt, bei 10/24 (41,7%) der auswärtig geborenen war der Defekt pränatal nicht bekannt. In 9/24 (37,5%) Fällen war den Akten nicht zu entnehmen, ob der Defekt pränatal bekannt war.

Diagramm 9: Geburtsklinik und sonographische Diagnostik



Eine weiterführende pränatale Diagnostik erfolgte in 15/35 (42,9%) Fällen. Diese erfolgte in 3/15 (20,0%) Fällen, ohne dass der Bauchwanddefekt pränatal bekannt war. Die Indikation war in diesen Fällen das mütterliche Alter über 35 Jahre. Somit erfolgte in 2 (14,3%) Fällen einer pränatal bekannten Omphalozele keine weiterführende pränatale Diagnostik.

Es wurde 12mal eine Amnioxentese, 3mal eine Chorionzottenbiopsie und einmal eine Chordozentese durchgeführt; darunter in einem Fall sowohl eine Amnioxentese als auch eine Chorionzottenbiopsie. In allen Fällen konnte eine chromosomale Aberration ausgeschlossen werden.

6.1.3.2 Geburtslage

Die Auswertung der Akten ergab eine Schädellage bei 13/19 (68,42%) Jungen und 11/16 (68,8%) Mädchen, sowie eine Beckenendlage bei Geburt in 4/35 (11,4%) der Fälle, darunter 3/19 (15,8%) männlichen und 1/16 (6,3%) weiblichen Kindern. Bei 3/19 (15,8%) Jungen und 4/16 (25,0%) Mädchen gab es keine Angabe zur Geburtslage.

6.1.3.3 Geburtsmodus

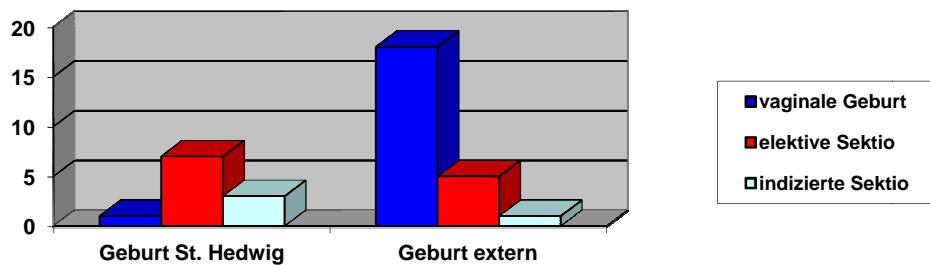
Eine vaginale Entbindung erfolgte bei 11/19 (57,9%) Jungen und 8/16 (50,0%) Mädchen. Eine Sektio wurde bei 8/19 (42,1%) Jungen und 8/16 (50,0%) Mädchen durchgeführt. Eine elektive Sektio war in 7/8 (87,5%) der Jungen und 2/8 (25,0%) der Mädchen aufgrund der Omphalozele indiziert. Bei 1/8 (12,5%) der Jungen und 6/8 (75,0%) der Mädchen gab es folgende Indikationen: vorzeitiger Blasensprung, pathologisches CTG, vorzeitige Wehentätigkeit, weitere kindliche oder mütterliche Indikation.

Die Patienten, welche mit Omphalozele als Indikation zur Sektio entbunden wurden, kamen zwischen 35+6 SSW und 39+0 SSW zur Welt (Mittelwert 37,5 SSW, Standardabweichung 0,90).

Die Kinder, welche in der Klinik St. Hedwig geboren wurden, wurden in 7/11 (63,6%) Fällen mit Omphalozele als Indikation für die elektive Sektio entbunden, in 3/11 (27,3%) lagen zusätzlich andere Indikationen vor. 1/11 (9,1%) erfolgte eine vaginale Entbindung.

In externen Kliniken geborene Kinder wurden in 5/24 (20,8%) aufgrund der Omphalozele per Sektio entbunden, in 1/24 (4,2%) gab es andere Indikationen; 18/24 (75,0%) kam es zur vaginalen Geburt.

Diagramm 10: Geburtsmodus abhängig von Geburtsklinik

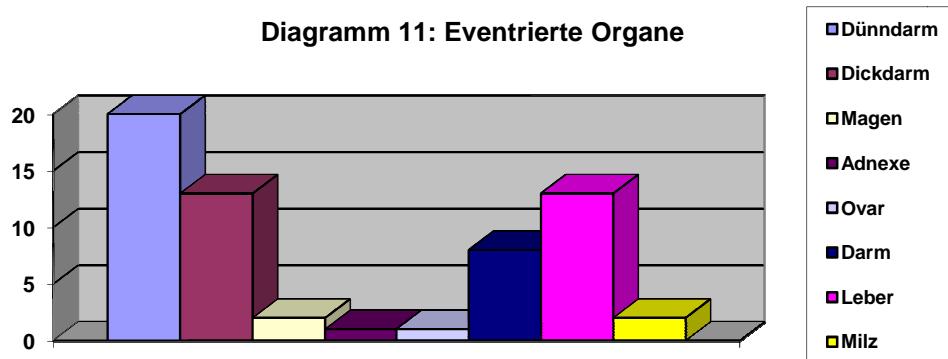


6.1.3.4 Schwangerschaftsalter bei Geburt

Das minimale Schwangerschaftsalter bei Geburt betrug 31+0 Wochen bei der Omphalozele, das maximale Gestationsalter lag bei 41+1 Schwangerschaftswochen. Der Median war 38 SSW bei der Omphalozele. Eine Frühgeburtlichkeit lag bei 11/35 (31,4%) der Patienten vor, zum Termin wurden 23/35 (65,7%) Patienten geboren. Bei einem Kind (2,9%) fehlte die Angabe zum Schwangerschaftsalter bei Geburt.

6.1.3.5 Eventrierte Organe

Bei den Patienten mit Omphalozele war der Dünndarm in 20/35 (57,1%) aus dem Abdomen getreten, Dickdarm und Leber in jeweils 13/35 (37,1%) Fällen. Darm ohne genaue Angabe von Dünn- oder Dickdarm war in 8 Fällen (22,9%) eventriert. In jeweils 2 Fällen (5,7%) waren Magen und Milz, je einmal (2,9%) Adnexe und Ovar in den Nabelschnurbruch eventriert.



6.1.3.6 Begleitfehlbildungen

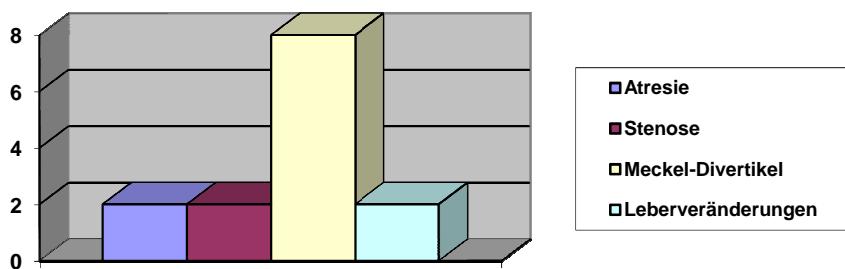
Man unterscheidet zwischen intestinalen und extraintestinalen Fehlbildungen.

Gastrointestinale Malformationen traten bei 13/35 (37,1%) Patienten auf:

- 8/35 (22,9%) Meckel-Divertikel
- 2/35 (5,7%) Atresie
- 2/35 (5,7%) Stenose
- 2/35 (5,7%) Leberveränderungen

Eine Patientin wurde mit Dünn- und Dickdarmstenose geboren.

Diagramm 12: gastrointestinale Begleitfehlbildungen

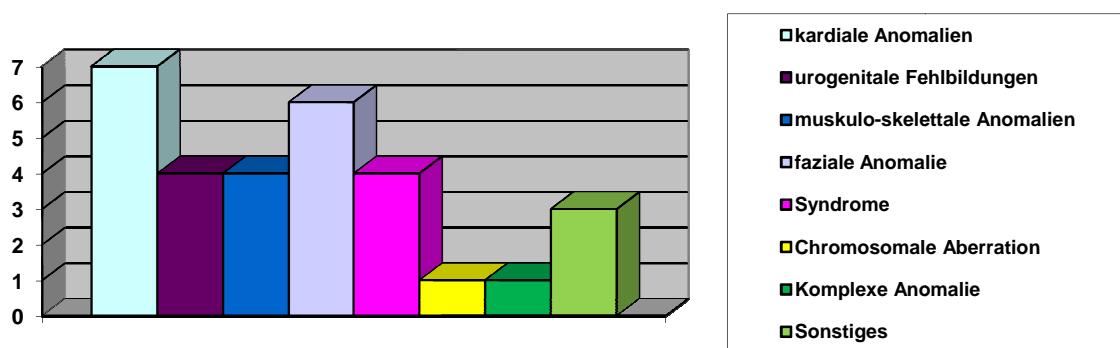


Folgende extraintestinale Fehlbildungen traten bei 17/35 (48,6%) Patienten auf:

- 7/35 (20,0%) kardiale Anomalien (n=5 PDA, n=3 ASD II, n=2 VSD, n=1 PFO)
- 4/35 (11,4%) urogenitale Fehlbildungen (n=3 Nierenfehlbildung, n=2 Hypospadie, n=2 Kryptorchismus, n=2 sonstiges)

- 4/35 (11,4%) muskulo-skelettale Anomalien (n=2 Fehlbildungen von Fuß/Zehen, Fehlbildung der Wirbelsäule, je n=1 Mikro-/Makrozephalie, n=2 sonstiges)
- 6/35 (17,1%) faziale Anomalie (n=5 faziale Dysmorphie, n=2 Hautanhängsel)
- 4/35 (11,4%) Syndrome (n=3 Beckwith-Wiedemann-Syndrom, n=1 VACTERL-Assoziation)
- 1/35 (2,9%) chromosomal Aberration (n=1 Freie Trisomie 21)
- 1/35 (2,9%) komplexe Anomalie (n=1 Blasenexstrophie)
- 3/35 (8,6%) sonstiges (n=2 Vierfingerfurche, n=1 hypoplastische Lunge)

Diagramm 13: Extraintestinale Begleitfehlbildungen



Bei einigen Patienten traten verschiedene Fehlbildungen gleichzeitig auf.

Ein Patient wurde mit dem Beckwith-Wiedemann-Syndrom, inkl. VSD und Makroglossie geboren.

Ein Patient kam mit Hypospadias scrotalis perinealis, fazialer Dysmorphie, Vierfingerfurche, Sichelfüßen beidseits, Rippenhypoplasie und Beugekontrakturen zur Welt.

Bei einem Kind wurden Mikrozephalie, freie Trisomie 21 mit Epikanthusbild und Vierfingerfurche diagnostiziert.

Ein Kind wurde mit VSD, PFO, PDA und ASD II geboren.

Ein Patient wurde mit Hypospadie, Kryptorchismus und tiefssitzenden Ohren geboren.

Ein Junge kam mit PDA, ASD II und einer intraventrikulären Blutung zur Welt.

Ein Patient wurde mit einer komplexen anogenitalen Fehlbildung (Blasenexstrophie und Analatresie) geboren.

Ein Mädchen kam mit PDA und ASD II zur Welt.

Die Auswertung ergab 6/35 (17,1%) Kinder mit alleiniger gastrointestinaler Fehlbildung, 7/35 (20,0%) Patienten mit isolierten extraintestinalen Anomalien, sowie 7/35 (20,0%) mit intestinaler und extraintestinaler Fehlbildung. Die isolierte Omphalozele trat in 15/35 (42,9%) Fällen auf.

Da ein Meckel-Divertikel in der Literatur nicht einheitlich zu den gastrointestinalen Fehlbildungen gezählt wird, kann die Auswertung alternativ ohne diese Fehlbildung erfolgen. In diesem Fall liegen lediglich bei 5/35 (14,3%) Kindern gastrointestinale Fehlbildungen vor. 2/35 (5,7%) Kinder hatten nur eine intestinale Fehlbildung, bei 11/35 (31,4%) Patienten lagen nur extraintestinale Fehlbildungen vor, in 3/35 (8,6%) lagen sowohl intestinale als auch extraintestinale Fehlbildungen vor. Die isolierte Omphalozele tritt in diesem Patientengut bei 19/35 (54,3%) Patienten auf.

	Gastrointestinale Fehlbildungen	Extraintestinale Fehlbildungen	Gastrointestinale + extraintestinale Fehlbildungen	Isolierte Omphalozele
Anzahl	6/35 (17,1%)	7/35 (20,0%)	7/35 (20,0%)	15/35 (42,9)

Tabelle 3: Fehlbildungen

6.1.3.7 Primäroperation

Die Patienten der Omphalozen-Gruppe waren zum Zeitpunkt der Operation zwischen 50 und 17.160 Minuten (12 Tage) alt. Im Median war der Operationszeitpunkt 540 Minuten (9 Stunden) postpartal. In die Berechnung wurden 32/35 (91,4%) Patienten einbezogen, bei 2/35 (5,7%) fehlte die Angabe zur Geburtszeit und bei 1/35 (2,9%) war keine Operation erfolgt.

Die Primäroperation der Omphalozelenkinder dauerte zwischen 26 und 110 Minuten bei den Jungen, der Median lag bei 67,5 Minuten. Die Operationen der Mädchen mit Omphalozele dauerten zwischen 45 und 175 Minuten, der Median betrug 77,5 Minuten.

Ein primärer Direktverschluss der Bauchwandlücke erfolgte bei 22/35 (62,8%) der Omphalozelenkindern. In einem Fall war keine operative Versorgung nötig (2,8%).

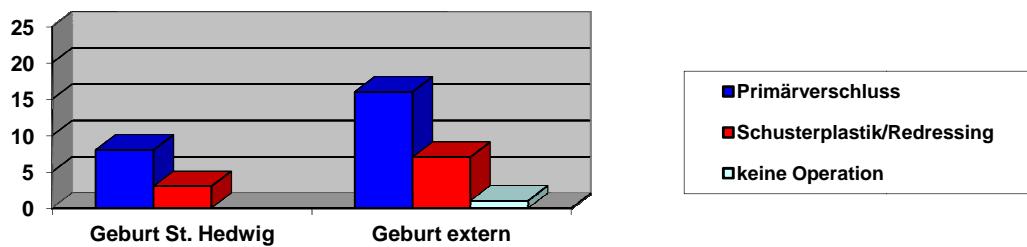
In 5/35 (14,3%) gelang eine passive Rückverlagerung durch Hochbinden des Bruchsacks unter regelmäßigm Bepinseln mit Mercurochrom. Im Verlauf erfolgte bei diesen Patienten der operative Bauchwandverschluss. In 1/35 (2,8%) erfolgte eine Schusterplastik.

Bei 7/35 (20,0%) Omphalozelen wurde eine Bauchdeckenplastik durch Verwendung von Fremdmaterial aus Dura bzw. Goretex durchgeführt.

In der Gruppe der extern geborenen Patienten erfolgte der direkte Primärverschluss in 16/24 (66,7%) Fällen, Redressing erfolgte 7mal 7/24 (29,2%). In einem Fall (4,1%) war keine Operation nötig.

Bei den Patienten, die in der Klinik St. Hedwig geboren wurden, erfolgte der direkte Primärverschluss in 8/11 (72,7%) Fällen. Eine Schuster-Plastik erfolgte in drei Fällen (27,3%).

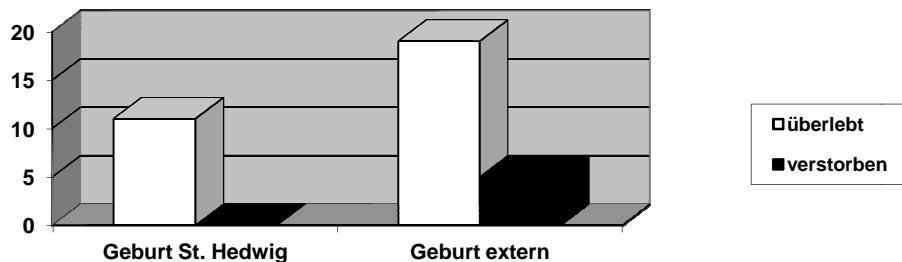
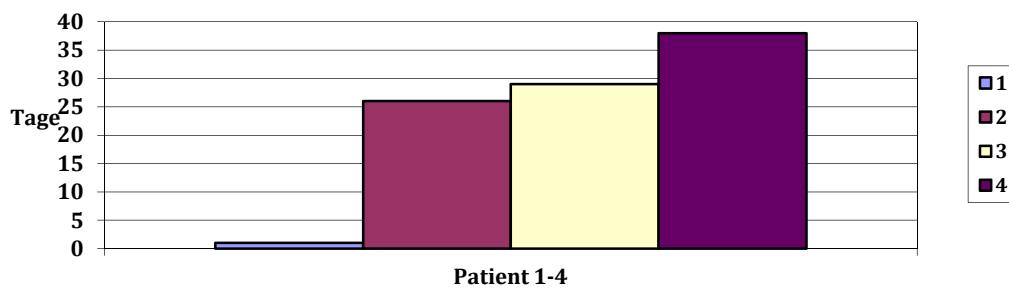
Diagramm 14: Primäroperationen abhängig von Geburtsklinik



6.1.3.8 Letalität

5 der 35 (14,3%) Omphalozelen-Kinder verstarben. Alle Todesfälle wurden zwischen 1983 und 1990 in externen Kliniken geboren. 4/5 (80,0%) Kinder verstarben während des Primäraufenthalts, eines (20,0%) nach der Entlassung aus dem Krankenhaus am Sudden Infant Death Syndrome (SIDS). Hier war eine Fasziendopplung im Rahmen des Primärverschlusses erfolgt.

Unter den Todesursachen waren eine respiratorische Insuffizienz am 26. Lebenstag (Patient 2, Duraplastik) und Herzkreislaufversagen an Tag 29 (Patient 3, Duraplastik). In einem Fall verstarb das Kind noch am Operationstag nach intraoperativer Reanimation und starken Blutungen aus der Operationswunde bei Duraplastik (Patient 1). Ein Kind verstarb auf Grund einer hypoplastischen Lunge an respiratorischer Insuffizienz, Schocklunge sowie einer Rechtsherzinsuffizienz am 38. Lebenstag (Patient 4). Bei dieser Patientin erfolgte ebenfalls eine Duraplastik mit zusätzlichen Entlastungsschnitten.

Diagramm 15: Überleben abhängig von Geburtsklinik**Diagramm 16: Zeitpunkt des Versterbens**

6.1.3.9 Gastrointestinale Langzeitprobleme

Bei einer Nachbeobachtungsdauer von 25 Jahren und 7 Monaten lag in der Gruppe der Omphalozele-Patienten bei keinem Kind ein Kurzdarmsyndrom vor.

Ein (Sub-)Ileus war bei 3/35 (8,6%) Patienten aufgetreten und operativ therapiert worden. Bei einem dieser Kinder trat der Bridenileus im 5. Lebensjahr auf. Bei einer Patientin wurde im Alter von 18 Jahren eine laparoskopische Bridenlösung durchgeführt. Die dritte Patientin wurde aufgrund eines drohenden Ileus im Alter von 17 Jahren laparotomiert.

6.2 Nachuntersuchung

6.2.1 Patienten

Der Erhebungsbogen zur klinischen Studie wurde von 23/29 (79,3%) angeschriebenen Gastroschisispatienten und 21/30 (70,0%) Omphalozelepatienten beantwortet.

In der Gruppe der Gastroschisiskinder war eine Familie nicht zu erreichen, da diese einige Jahre vor dem Beginn der Studie nach Australien ausgewandert war. Von 6/29 Familien (20,7%) erhielten wir keinen beantworteten Fragebogen zurück, 23/29 Familien (79,3%) beantworteten den Fragebogen und 18/29 (62,1%) erschienen zur Nachuntersuchung, darunter 8/18 (44,4%) männliche, 10/18 (55,6%) weibliche. Das jüngste Kind war 3 Jahre und 7 Monate, die älteste Patientin 23 Jahre und 9 Monate. Der Medianwert zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung lag bei 9,5 Jahren.

30 Kinder mit Omphalozele erhielten den Fragebogen mit einer Einladung zur Nachuntersuchung. Alle Adressen der Überlebenden konnten in Erfahrung gebracht werden. Die Patienten waren zwischen 4 Monate und 25 Jahre alt. 21/30 (70,0%) Familien beantworteten das Schreiben. 16/30 (53,3%) der Omphalozelepatienten wurden nachuntersucht, davon waren 7/16 (43,7%) männlich und 9/16 (56,3%) weiblich. Das jüngste Kind war 11 Monate, der älteste Patient 21 Jahre und 10 Monate alt. Der Medianwert zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung lag bei 12 Jahren. Es wurden sechs Kinder bis zum Alter von 3 Jahren von den Eltern vorgestellt.

6.2.2 Gastroschisis

6.2.2.1 Lebensqualität

Im „Fragebogen zur klinischen Studie“ gaben 22/23 (95,7%) Kinder Auskunft über ihre Lebensqualität. Die Fragebögen der jüngeren Kinder wurden durch die Eltern ausgefüllt. Ab welchem Alter die Fragen durch die Patienten selbst beantwortet wurden, wurde auf dem Fragebogen nicht vermerkt; 10/23 (47,8%) waren männlich, 12/23 (52,2%) weiblich. Die Antwort „sehr gut“ wurde von 10 Patienten (43,5%), „gut“ von 5 Patienten (21,7%) und „normal“ von 7 Patienten (30,4%) gegeben. Von einem Patienten (4,3%) wurde die Frage nicht beantwortet. Dabei war der Median 2, was einer „guten“ Lebensqualität entspricht. Der Modalwert als am häufigsten genannter Wert war 1 = „sehr gut“. Die Ergebnisse sind in Tabelle 4 zusammengefasst.

	sehr gut	gut	normal	schlecht	sehr schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Lebensqualität	10 (43,5%)	5 (21,7%)	7 (30,4%)	-	-	1	2	1

Tabelle 4: Lebensqualität bei Gastroschisis

6.2.2.2 Gesundheit

Die Zufriedenheit mit ihrer Gesundheit bewerteten alle 23 Kinder. „Vollkommen zufrieden“ waren 10 Patienten (43,5%), „zufrieden“ 9 Patienten (39,1%), „normal“ 3 Patienten (13,0%) und „unzufrieden“ 1 Patient (4,3%). Der Median beträgt 2 = „zufrieden“, der Modalwert 1 = „vollkommen zufrieden“. Eine Zusammenfassung der Antworten ist in Tabelle 5 zu finden.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Gesundheit	10 (43,5%)	9 (39,1%)	3 (13,0%)	1 (4,3%)	-	-	2	1

Tabelle 5: Zufriedenheit mit Gesundheit bei Gastroschisis

6.2.2.3 Beeinflussung des Alltags durch körperliche Folgen der Operation

22/23 (95,7%) bewerteten ihre Beeinflussung durch körperliche Folgen durch die Operation. Dabei gaben 13/22 (56,5%) Kindern die Antwort „gar nicht“, 6 (26,1%) „kaum“, 2 (8,7%) „wenig“ und 1 (4,3%) „stark“. Ein Patient gab keine Antwort. Der Median und Modalwert ergab 1, was „gar keiner“ Beeinflussung durch körperliche Folgen der Operation entspricht. Die Ergebnisse sind in Tabelle 6 zusammengefasst.

	gar nicht	kaum	wenig	stark	sehr stark	keine Antwort	Median	Modalwert
Beeinflussung Alltag durch OP	13 (56,5%)	6 (26,1%)	2 (8,7%)	1 (4,3%)	-	1	1	1

Tabelle 6: Beeinflussung des Alltags durch OP und Beeinträchtigung durch Aussehen bei Gastroschisis

6.2.2.4 Beeinträchtigung durch das Aussehen

9/23 (39,1%) Patienten antworteten auf die Frage nach der Beeinträchtigung durch das eigene Aussehen in Hinblick auf die Operationsnarbe oder Fehlbildung mit „gar nicht“, 6 (26,1%) mit „kaum“, 4 (17,4%) mit „wenig“ und 2 (8,7%) mit „sehr stark“. Ein Kind beantwortete die Frage nicht. Der Median beträgt 2, der Modalwert 1. Die Antworten sind in Tabelle 7 zusammengefasst.

	gar nicht	kaum	wenig	stark	sehr stark	keine Antwort	Median	Modalwert
Beeinträchtigung durch Aussehen	9 (39,1%)	6 (26,1)	4 (17,4%)	1 (4,3%)	2 (7%)	1	2	1

Tabelle 7: Beeinträchtigung durch Aussehen bei Gastroschisis

6.2.2.5 Zufriedenheit mit dem Schlaf

Die Frage nach der Zufriedenheit mit dem Schlaf beantworteten 23 Gastroschisispatienten. 10 Patienten (43,5%) waren „vollkommen zufrieden“, 5 (21,7%) „zufrieden“, 5 (21,5%) empfanden den Schlaf als „normal“, 2 (8,7%) waren „unzufrieden“ und 1 Patient (4,3%) „sehr unzufrieden“. Der Median beträgt 2 (zufrieden), der Modalwert 1 (sehr zufrieden). Die Ergebnisse sind in Tabelle 8 aufgelistet.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Schlaf	10 (43,5%)	5 (21,7%)	5 (21,7%)	2 (8,7%)	1 (4,3%)	-	2	1

Tabelle 8: Zufriedenheit mit Schlaf bei Gastroschisis

6.2.2.6 Appetit

Den Appetit beurteilten 13/23 (56,5%) Gastroschisiskinder als „immer gut“, 6 (26,1%) „meistens gut“. 3/23 (13,0%) als „mäßig“, 1 (4,3%) als „immer schlecht“. Somit beträgt der Median ebenso wie der Modalwert 1 (immer gut). Eine Ergebnisübersicht findet sich in Tabelle 9.

	immer gut	meistens gut	mäßig	häufig schlecht	immer schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Appetit	13 (56,5%)	6 (26,1%)	3 (13,0%)	-	1 (4,3%)	-	1	1

Tabelle 9: Appetit bei Gastroschisis

6.2.2.7 Übelkeit/Erbrechen

Übelkeit und Erbrechen treten bei 10/23 (43,5%) Gastroschisispatienten „nie“, 12/23 (52,2%) „selten“, bei 1/23 (4,3%) „oft“ auf. Sowohl Median als auch Modalwert ergeben 2 (selten). Die Antworten sind in Tabelle 10 zusammengefasst.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/immer	keine Antwort	Median	Modalwert
Übelkeit/Erbrechen	10 (43,5%)	13 (52,2%)	-	1 (4,3%)	-	-	1	1

Tabelle 10: Übelkeit/Erbrechen bei Gastroschisis

6.2.2.8 Bauchschmerzen

Bei 6/23 (26,1%) Gastroschisiskindern bestehen „nie“, bei 8 (34,8%) „selten“ Bauchschmerzen; 8 (34,8%) geben „manchmal“, 2 (8,7%) „oft“ Bauchschmerzen an. Median und Modalwert ergeben somit 2 (selten). Die Antworten finden sich in Tabelle 11 aufgelistet.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Bauchschmerzen	6 (26,1%)	8 (34,8%)	8 (34,8%)	-	-	1	2	2

Tabelle 11: Bauchschmerzen bei Gastroschisis

6.2.2.9 Diarröhö

Durchfall gaben 12/23 (52,2%) Gastroschisispatienten „nie“, 4 (17,4%) „selten“, 5 (21,7%) „manchmal“, einer (4,3%) „ständig“ an. Ein Kind (4,3%) gab keine Antwort auf die Frage nach der Häufigkeit von Diarröhö. Median und Modalwert sind somit 1 (nie). Eine Übersicht der Antworten findet sich in Tabelle 12.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Diarröhö	12 (52,2%)	4 (17,4%)	5 (21,7%)	-	1 (4,3%)	1	1	1

Tabelle 12: Diarröhö bei Gastroschisis

6.2.2.10 Obstipation

Unter Verstopfung leiden 16/23 (69,6%) der Gastroschisiskinder „nie“, 4 (17,4%) „selten“, sowie je 1 (4,3%) „manchmal“, „oft“ und „ständig“. Daraus ergeben sich für Median und Modalwert 1 (nie). Die Ergebnisse sind in Tabelle 13 zusammengetragen.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Obstipation	16 (69,6%)	4 (17,4%)	1 (4,3%)	1 (4,3%)	-	-	1	1

Tabelle 13: Obstipation bei Gastroschisis

6.2.2.11 Rückenschmerzen

Unter Rückenschmerzen leiden 14/23 (60,9%) der Gastroschisiskinder „nie“, 2 (8,7%) „selten“, 4 (17,4%) „manchmal“, 2 (8,7%) „oft“. Von einem Kind (4,3%) wurde die Frage nicht beantwortet. Median und Modalwert sind somit 1 (nie). Tabelle 14 bietet eine Übersicht über die Ergebnisse.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Rückenschmerzen	14 (60,9%)	2 (8,7%)	4 (17,4%)	2 (8,7%)	-	1 (4,3%)	1	1

Tabelle 14: Rückenschmerzen bei Gastrostomie

6.2.2.12 Probleme bei Bewegung im Alltag

Auf die Frage nach Problemen bei Bewegung im Alltag antworteten 15/23 (65,2%)

Gastroschisiskinder „nie“, 4 (17,4%) „selten“, 1 (4,3%) „manchmal“ und 2 (8,7%) „oft“.

Ein Kind (4,3%) gab keine Antwort. Median und Modalwert ergeben jeweils 1 (nie).

Die Antworten sind in Tabelle 15 zusammengefasst.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Probleme bei Bewegung im Alltag	15 (65,2%)	4 (17,4%)	1 (4,3%)	2 (8,7%)	-	1 (4,3%)	1	1

Tabelle 15: Probleme bei Bewegungen im Alltag bei Gastrostomie

6.2.2.13 Leistung bei sportlichen Aktivitäten

Die Leistung bei sportlichen Aktivitäten schätzten 2/23 (8,7%) Gastroschisiskinder als

„weit überdurchschnittlich“ ein; 5 (21,7%) fanden sich „etwas überdurchschnittlich“,

12 (52,2%) „durchschnittlich“; je 1 (4,3%) sahen sich „etwas unterdurchschnittlich“

oder „deutlich schlechter“. Zwei Kinder (8,7%) gaben keine Antwort auf diese Frage.

Median und Modalwert sind 3 (durchschnittlich). Tabelle 16 gibt eine Antwortübersicht.

	weit überdurch- schnittlich	etwas überdurch- schnittlich	durch- schnittlich	etwas unterdurch- schnittlich	deutlich schlechter	keine Antwort	Median	Modal- wert
Leistung bei sportlicher Aktivität	2 (8,7%)	5 (21,7%)	12 (52,2%)	1 (4,3%)	1 (4,3%)	2 (8,7%)	3	3

Tabelle 16: Leistung bei sportlicher Aktivität bei Gastrostomie

6.2.2.14 Operationswunsch

Bei 4/23 Patienten (17,4%), die den Fragebogen beantwortet hatten, lag ein Operationswunsch vor.

Eine Patientin hatte sich bereits einige Jahre vor der Nachuntersuchung einer kosmetischen Operation zur Narben- und Bauchwandkorrektur unterzogen.

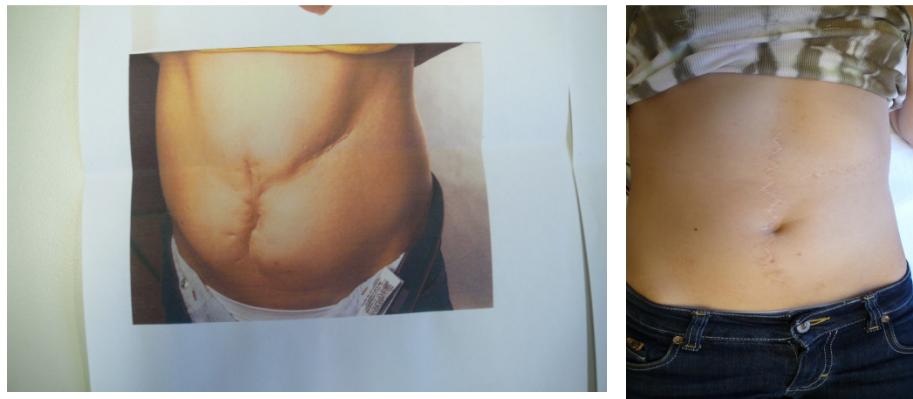


Abb. 4 Patientin mit Bauchwandkorrektur prä- und postoperativ

6.2.2.15 Klinische Untersuchung

Bei der Nachuntersuchung zeigten alle 8/8 männliche und 10/10 weibliche Patienten regelrechte Darmgeräusche.

6.2.3 Omphalozele

6.2.3.1 Lebensqualität

Im „Fragebogen zur klinischen Studie“ gaben 21 von 30 (70,0%) angeschriebenen Kindern Auskunft über die Lebensqualität. 10/21 (47,6%) waren männlich, 11/21 (52,4%) weiblich. 10/21 Kinder (47,6%) gaben die Antwort „sehr gut“, 6 (28,6%) „gut“, 4 (19,0%) „normal“ und 1 Kind (4,8%) „schlecht“. Dabei war der Median 2 (gut), der Modalwert 1 (sehr gut). Einen Überblick über die Antworten gibt Tabelle 17.

	sehr gut	gut	normal	schlecht	sehr schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Lebensqualität	10 (47,6%)	6 (28,6%)	4 (19,0%)	1 (4,8%)	-	-	2	1

Tabelle 17: Lebensqualität bei Omphalozele

6.2.3.2 Gesundheit

Mit der Gesundheit waren 10/21 (47,6%) Patienten „vollkommen zufrieden“, 6 (28,6%) „zufrieden“, 4 (19,0%) „normal“ und 1 (4,8%) „unzufrieden“. Daraus ergibt sich ein Median von 2 (zufrieden), sowie ein Modalwert von 1 (vollkommen zufrieden). Tabelle 18 zeigt die Zusammenfassung der Ergebnisse.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Gesundheit	10 (47,6%)	6 (28,6%)	4 (19,0%)	1 (4,3%)	-	-	2	1

Tabelle 18: Zufriedenheit mit Gesundheit bei Omphalozele

6.2.3.3 Beeinflussung durch körperliche Folgen der Operation

17/21 (80,9%) Patienten fühlen sich durch die Folgen der Operation „gar nicht“ beeinflusst, 3 (14,3%) „kaum“, 1 (4,8%) „stark“. Die Antwort der Patienten ergab einen Median und Modalwert von je 1 (gar nicht). Die Ergebnisse sind in Tabelle 19 zu finden.

	gar nicht	kaum	wenig	stark	sehr stark	keine Antwort	Median	Modalwert
Beeinflussung Alltag durch OP	17 (80,9%)	3 (14,3%)	-	1 (4,8%)	-	-	1	1

Tabelle 19: Beeinflussung des Alltags durch OP bei Omphalozele

6.2.3.4 Beeinträchtigung durch das Aussehen

Auf die Frage nach der Beeinträchtigung durch das Aussehen antworteten 12/21 (57,1%) „gar nicht“, 6 (28,6%) „kaum“ und je 1 (4,8%) „wenig“, „stark“, sowie „sehr

stark“. Die Auswertung ergab einen Median und Modalwert von 1 (gar nicht). Tabelle 20 zeigt die Ergebnisse.

	gar nicht	kaum	wenig	stark	sehr stark	keine Antwort	Median	Modalwert
Beeinträchtigung durch Aussehen	12 (57,1%)	6 (28,6)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	-	1	1

Tabelle 20: Beeinträchtigung durch Aussehen bei Omphalozele

6.2.3.5 Zufriedenheit mit dem Schlaf

9/21 (42,9%) sind mit ihrem Schlaf „vollkommen zufrieden“, 6 (28,6%) „zufrieden“, 4 (19,0%) empfinden ihn als „normal“ und 1 (4,8%) Patient ist „sehr unzufrieden“. Ein Kind (4,8%) machte keine Angabe zu dieser Frage. Die Zufriedenheit mit dem eigenen Schlaf ergab einen Median von 2 (zufrieden), einen Modalwert von 1 (vollkommen zufrieden). In Tabelle 21 findet sich eine Übersicht der Antworten.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Schlaf	9 (42,9%)	6 (28,9%)	4 (19,0%)	-	1 (4,8%)	1 (4,8%)	2	1

Tabelle 21: Zufriedenheit mit dem Schlaf bei Omphalozele

6.2.3.6 Appetit

Bei den Omphalozenpatienten beurteilten 10/21 (47,6%) ihren Appetit als „immer gut“, 8 (38,1%) „meistens gut“, 2 (9,5%) hatte „mäßigen“, 1 (4,8%) „häufig schlechten“ Appetit. Der Median beträgt 2 (meistens gut), der Modalwert 1 (immer gut). Die Ergebnisse sind in Tabelle 22 zusammengefasst.

	immer gut	meistens gut	mäßig	häufig schlecht	immer schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Appetit	10 (47,6%)	8 (38,1%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)	-	-	1	1

Tabelle 22: Appetit bei Omphalozele

6.2.3.7 Übelkeit/Erbrechen

13/21 (61,9%) Omphalozenkinder klagen „nie“, 7 (33,3%) „selten“ über Übelkeit und Erbrechen, 1 (4,8%) hat dies „manchmal“. Median und Modalwert betragen 1 (nie). Tabelle 23 zeigt die Antworten im Überblick.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/immer	keine Antwort	Median	Modalwert
Übelkeit/Erbrechen	13 (61,9%)	7 (33,3%)	1 (4,8%)	-	-	-	1	1

Tabelle 23: Übelkeit/Erbrechen bei Omphalozele

6.2.3.8 Bauchschmerzen

5/21 (23,8%) Omphalozelenkinder äußerten „nie“, 12 (57,1%) „selten“, 3 (14,3%) „manchmal“ und 1 (4,8%) „oft“ Bauchschmerzen. Sowohl Median als auch Modalwert ergeben 2 (selten). In Tabelle 24 sind die Ergebnisse aufgelistet.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Bauchschmerzen	5 (23,8%)	12 (57,1%)	3 (14,3%)	1 (4,8%)-	-	-	2	2

Tabelle 24: Bauchschmerzen bei Omphalozele

6.2.3.9 Diarröhö

Bei den Omphalozelenkinder hatten 10/21 (47,6%) „nie“, 7 (33,3%) „selten“, je 1 (4,8%) „manchmal“ bzw. „oft“ und 2 (9,5%) „ständig“ Durchfall. Median ist 2 (selten), Modalwert 1 (nie). Die Antworten sind in Tabelle 25 zusammengefasst.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Diarröhö	10 (47,6%)	7 (33,3%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	1 (4,3%)	-	2	1

Tabelle 25: Diarröhö bei Omphalozele

6.2.3.10 Obstipation

In der Gruppe der Omphalozelenpatienten gaben 17/21 (80,9%) an, „nie“ unter Obstipation zu leiden; 2 (9,5%) „selten“, je 1 (4,8%) „manchmal“ und „ständig“. Median und Modalwert betragen jeweils 1 (nie). Tabelle 26 zeigt eine Antwortübersicht.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Obstipation	17 (81,9%)	2 (9,5%)	1 (4,8%)	-	1 (4,8%)	-	1	1

Tabelle 26: Obstipation bei Omphalozele

6.2.3.11 Rückenschmerzen

14/21 (66,7%) der Omphalozelenkinder leiden „nie“ unter Rückenschmerzen, 3 (14,3%) „selten“, je 1 (4,8%) „manchmal“ bzw. „oft“. 2 Kinder (9,5%) gaben keine Antwort auf diese Frage. Der Median und Modalwert betragen 1 (nie). In Tabelle 27 ist eine Übersicht zu finden.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Rückenschmerzen	14 (66,7%)	3 (14,3%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	-	2 (9,5%)	1	1

Tabelle 27: Rückenschmerzen bei Omphalozele

6.2.3.12 Probleme bei Bewegung im Alltag

Von den Omphalozelenpatienten haben 18/21 (85,7%) „nie“ Probleme bei Bewegung im Alltag; 2 (9,5%) „manchmal“, 1 (4,8) „ständig“. Median und Modalwert ergeben 1 (nie). Die Ergebnisaufstellung erfolgte in Tabelle 28.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Probleme bei Bewegung im Alltag	18 (85,7%)	2 (9,5%)	-	1 (4,8%)	-	-	1	1

Tabelle 28: Probleme bei Bewegungen im Alltag bei Omphalozele

6.2.3.13 Leistung bei sportlichen Aktivitäten

In der Gruppe der Omphalozelenkinder sahen sich 1 (5,9%) „weit überdurchschnittlich“, 2 (11,8%) „etwas überdurchschnittlich“ und 14/17 (82,3%) „durchschnittlich“ in den sportlichen Aktivitäten. Median und Modalwert sind 3 (durchschnittlich). In Tabelle 29 sind die Antworten zusammengestellt.

	weit überdurch- schnittlich	etwas überdurch- schnittlich	durch- schnittlich	etwas unterdurch schnittlich	deutlich schlechter	keine Antwort	Median	Modal- wert
Leistung bei sportlicher Aktivität	1 (4,8%)	2 (9,5%)	14 (66,7%)	-	-	4 (19,0%)	3	3

Tabelle 29: Leistung bei sportlicher Aktivität bei Omphalozele

6.2.3.14 Operationswunsch

In der Gruppe der Omphalozele äußerten 2 Patienten den Wunsch nach einer Korrekturoperation.

6.2.3.15 Klinische Untersuchung

Während der körperlichen Untersuchung zeigten 7/9 (77,8%) weibliche und 6/7 (85,7%) männliche Patienten regelrechte Darmgeräusche. Bei 2/9 (22,2%) Patientinnen sowie 1/7 (14,3%) Jungen waren aufgrund des jungen Alters keine Aussagen hierzu möglich.

6.2.4 Vergleichsgruppe

6.2.4.1 Lebensqualität

14/35 (40,0%) Kinder gaben die Antworten „sehr gut“ auf die Frage nach ihrer Lebensqualität. 16 (45,7%) empfinden sie als „gut“ sowie je 1 (2,9%) als „normal“, „schlecht“ und „sehr schlecht“. 2/35 (5,7%) Kinder gaben keine Antwort.

Der Median in der Vergleichsgruppe bei der Frage nach der Lebensqualität beträgt 2 (gut), ebenso der Modalwert. In Tabelle 30 ist das Ergebnis zusammengefasst.

	sehr gut	gut	normal	schlecht	sehr schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Lebensqualität	14 (40,0%)	16 (45,7%)	1 (2,9%)	1 (2,9%)	1 (2,9%)	2 (5,7%)	2	2

Tabelle 30: Lebensqualität der Vergleichsgruppe

6.2.4.2 Zufriedenheit mit der Gesundheit

Die Frage nach der Zufriedenheit mit der Gesundheit beantworteten 11/35 (31,4%) mit „vollkommen zufrieden“, 14/35 (40,0%) mit „zufrieden“, 7/35 (20,0%) mit „normal“ und 1/35 (2,9%) mit „unzufrieden“. Zwei Kinder (5,8%) gaben keine Antwort. Der Median und Modalwert liegen bei 2 (zufrieden). Die Antworten sind in Tabelle 31 zusammengefasst.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Gesundheit	11 (31,4%)	14 (40,0%)	7 (20,0%)	1 (2,9%)	-	2 (5,7%)	2	2

Tabelle 31: Zufriedenheit mit Gesundheit der Vergleichsgruppe

6.2.4.3 Zufriedenheit mit dem Schlaf

19/35 (54,3%) Kinder waren mit ihrem Schlaf „vollkommen zufrieden“, 7 (20,0%) „zufrieden“, 6 (17,1%) „normal“ und 3 (8,6%) „unzufrieden“. Der Median und der Modalwert liegen bei 1 (vollkommen zufrieden). Tabelle 32 zeigt eine Ergebnisübersicht.

	vollkommen zufrieden	zufrieden	normal	unzufrieden	sehr unzufrieden	keine Antwort	Median	Modalwert
Schlaf	19 (54,3%)	7 (20,0%)	6 (17,1%)	3 (8,6%)	-	-	1	1

Tabelle 32: Zufriedenheit mit Schlaf der Vergleichsgruppe

6.2.4.4 Appetit

Ihren Appetit beurteilten 14/35 (40,0%) Kinder der Vergleichsgruppe 1 als „immer gut“, 16 (45,7%) „meistens gut“ und 5 (14,3%) „mäßig“. Der Median und der Modalwert ergeben 1 (immer gut). In Tabelle 33 sind die Antworten zusammengefasst.

	immer gut	meistens gut	mäßig	häufig schlecht	immer schlecht	keine Antwort	Median	Modalwert
Appetit	14 (40,0%)	16 (45,7%)	5 (14,3%)	-	-	-	2	2

Tabelle 33: Appetit der Vergleichsgruppe

6.2.4.5 Übelkeit/Erbrechen

In der Vergleichsgruppe 1 leiden 11/35 (31,4%) Kinder „nie“ an Übelkeit und Erbrechen, 22 (62,9%) „selten“ und 2 (5,7%) „oft“. Median und Modalwert ergeben 2 (selten). Die Tabelle 34 zeigt die Ergebnisse.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/immer	keine Antwort	Median	Modalwert
Übelkeit/ Erbrechen	11 (31,4%)	22 (62,9%)	-	2 (5,7%)	-	-	1	1

Tabelle 34: Übelkeit/Erbrechen der Vergleichsgruppe

6.2.4.6 Bauchschmerzen

Die Frage nach Bauchschmerzen beantworteten 3/35 (8,6%) der Vergleichsgruppe 1 mit „nie“, 23 (65,7%) mit „selten“, 6 (17,1%) mit „manchmal“ und 1 (2,9%) mit „ständig“. 2 (5,7%) Vergleichskinder gaben keine Antwort. Median und Modalwert sind 2 (selten). Die Antworten sind in Tabelle 35 aufgeführt.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/immer	keine Antwort	Median	Modalwert
Bauchschmerzen	3 (8,6%)	23 (65,7%)	6 (17,1%)	-	1 (2,9%)	2 (5,7%)	2	2

Tabelle 35: Bauchschmerzen der Vergleichsgruppe

6.2.4.7 Darmfunktion

25/35 (71,4%) der Befragten des Vergleichskollektivs 1 leiden „nie“ unter Obstipation, 6 (17,1%) „selten“, 3 (8,6%) „manchmal“ und 1 (2,9%) „ständig“. Median und Modalwert betragen jeweils 1 (nie). Tabelle 36 zeigt eine Antwortübersicht.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Obstipation	25 (71,4%)	6 (17,1%)	3 (8,6%)	1 (2,9%)	-	-	1	1

Tabelle 36: Obstipation der Vergleichsgruppe

6.2.4.8 Rückenschmerzen

Unter Rückenschmerzen leiden 56/99 (56,6%) Kinder der Vergleichsgruppe 2 „nie“, 12 (12,1%) „selten“, 18 (18,2%) „manchmal“, 9 (9,1%) „oft“ und 3 (3,0%) „immer“. 1 (1,0%) Kind gab keine Antwort. Modalwert und Median ergeben 1 (nie). In Tabelle 37 findet sich die Ergebnisübersicht

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Rückenschmerzen	56 (56,6%)	12 (12,1%)	18 (18,2%)	9 (9,1%)	3 (3,0%)	1 (1,0)	1	1

Tabelle 37: Rückenschmerzen im Alltag der Vergleichsgruppe

6.2.4.9 Probleme bei Bewegung im Alltag

In der Vergleichsgruppe 1 kam es bei 18/35 (51,4%) Kindern „nie“ zu Problemen im Alltag. 10 (28,6%) gaben „selten“, 5 (14,3%) „manchmal“ und je 1 (2,9%) Kinder „oft“ bzw. „ständig/immer“ Probleme bei Bewegung im Alltag an. Modalwert und Median ergeben 1 (nie). Die Ergebnisse sind in Tabelle 38 zusammengefasst.

	nie	selten	manchmal	oft	ständig/ immer	keine Antwort	Median	Modal- wert
Probleme bei Bewegung im Alltag	18 (51,4%)	10 (28,6%)	5 (14,3%)	1 (2,9%)	1 (2,9%)		1	1

Tabelle 38: Probleme bei Bewegung im Alltag der Vergleichsgruppe

6.2.4.10 Leistungen bei sportlichen Aktivitäten

Die eigenen Leistungen bei sportlichen Aktivitäten schätzen 9/99 (9,1%) der Vergleichsgruppe 2 mit „weit überdurchschnittlich“ ein. 24 (24,3%) empfinden sich als „etwas überdurchschnittlich“, 46 (46,5%) als „durchschnittlich“, 15 (15,2%) als „etwas unterdurchschnittlich“ und 3 (3,0%) als „deutlich schlechter“. Zwei Kinder gaben keine Antwort. Median und Modalwert betragen 3 (durchschnittlich). Die Ergebnisse sind in Tabelle 39 zusammengefasst.

	weit überdurch- schnittlich	etwas überdurch- schnittlich	durch schnittlich	etwas unterdurch- schnittlich	deutlich schlechter	keine Antwort	Median	Modal- wert
Leistung bei sportlicher Aktivität	9 (9,1%)	24 (24,2%)	46 (46,5%)	15 (15,2%)	3 (3,0%)	2 (2,0%)	3	3

Tabelle 39: Leistung bei sportlicher Aktivität der Vergleichsgruppe

6.3 Lebensqualität

6.3.1 Gastroschisis

Den Kiddy-KINDL beantworteten 6 Mädchen und 2 Jungen, den Kid-KINDL 1 Mädchen und 2 Jungen, sowie 3 Mädchen und 4 Jungen den Kiddo-KINDL.

6.3.1.1 Körper

Bei der Beurteilung ihres Körpers ergab sich für die Kinder zwischen 4 und 7 Jahren 57,5 als Mittelwert.

Die nächste Altersgruppe erhielt 55,0 als Mittelwert.

Die Gruppe der über Zwölfjährigen gab einen Mittelwert von 71,4 an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Körper	57,5	55,0	71,4

Tabelle 40: Item Körper

6.3.1.2 Psyche

Die Psyche beurteilten die jüngsten Patienten mit 55,0 als Mittelwert.

In der mittleren Gruppe wurde ein Mittelwert von 46,7 ermittelt.

67,9 ist der Mittelwert in der Gruppe der über Zwölfjährigen.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Psyche	55,0	46,7	67,9

Tabelle 41: Item Psyche

6.3.1.3 Selbstwert

Die Antwort auf die Frage nach ihrem Selbstwertgefühl ergab bei der jüngsten Gruppe einen Mittelwert von 47,5.

In der mittleren Altersgruppe bewerteten Kinder das Selbstwertgefühl mit 25,0.

Die ältesten Patienten gaben 51,4 als Mittelwert an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Selbstwert	47,5	25,0	51,4
Tabelle 42: Item Selbstwert			

6.3.1.4 Familie

Das Familienleben beurteilten die jüngsten Kinder mit dem Mittelwert von 57,5.

In der mittleren Altersgruppe äußerten die Kinder Antworten, welche einen Mittelwert von 58,3 ergaben.

Die ältesten Jugendlichen gaben 72,9 als Mittelwert an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Familie	57,5	58,3	72,9
Tabelle 43: Item Familie			

6.3.1.5 Freunde

Bei der Beurteilung der Freunde gaben die Jüngsten 55,0 als Mittelwert an.

Für die mittlere Altersgruppe ergab sich ein Mittelwert von 56,7.

Die Ältesten gaben einen Mittelwert von 62,9 an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Freunde	55,0	56,7	62,9
Tabelle 44: Item Freunde			

6.3.1.6 Schule

Schule und Kindergarten bewerteten die Jüngsten mit 56,3 als Mittelwert.

Die mittlere Altersgruppe gab als Mittelwert 43,3 an.

Bei den Ältesten konnte ein Mittelwert von 63,6 ermittelt werden.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Schule	56,3	43,3	63,6
Tabelle 45: Item Schule			

6.3.1.7 Gesamtergebnis

Das Gesamtergebnis zeigt in der jüngsten Gruppe den Mittelwert 54,8.

In der mittleren Altersgruppe war der Mittelwert 47,5.

Die ältesten Patienten erreichten einen Mittelwert von 65,0.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-23
Gesamtergebnis	54,8	47,5	65,0

Tabelle 46: Gesamtergebnis

6.3.2 Omphalozele

Die Gruppe der Patienten mit Omphalozele teilt sich auf in je 1 Mädchen im Alter von 4-7 Jahren, sowie 8-11 Jahren, außerdem 5 Mädchen und 2 Jungen über 12 Jahren.

6.3.2.1 Körper

Das Mädchen in der jüngsten Gruppe gab bei der Frage nach dem körperlichen Wohlbefinden 40,0 an.

Das Mädchen der mittleren Gruppe gab als Mittelwert 80,0 an.

Die Gruppe der über Zwölfjährigen gaben 62,9 im Bereich Körper als Mittelwert an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Körper	40,0	80,0	62,9

Tabelle 47: Item Körper

6.3.2.2 Psyche

Die Fragen nach dem psychischen Wohlbefinden beantwortete das Mädchen der jüngsten Altersgruppe mit 80,0 als Mittelwert.

In der mittleren Gruppe gab die Patientin 65,0 als Mittelwert an.

Die ältesten Patienten hatten einen Mittelwert von 69,3.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Psyche	80,0	65,0	69,3

Tabelle 48: Item Psyche

6.3.2.3 Selbstwert

Das Selbstwertgefühl beurteilte die jüngste Patientin mit 80,0.

Das Mädchen in der mittleren Altersgruppe 70,0.

Die Jugendlichen der ältesten Gruppe gaben 60,7 als Mittelwert an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Selbstwert	80,0	70,0	60,7

Tabelle 49: Item Selbstwert

6.3.2.4 Familie

Die Familie beurteilte die Jüngste mit 80,0 als Mittelwert.

Die Patientin der mittleren Gruppe gab 70,0 an.

Die Gruppe der ältesten Patienten hatten einen Mittelwert von 73,6.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Familie	80,0	70,0	73,6

Tabelle 50: Item Familie

6.3.2.5 Freunde

Die Lebensqualität in Bezug auf die Freunde beurteilte das Mädchen in der jüngsten Gruppe mit 60,0.

Im mittleren Alter gab das Mädchen 70,0 an.

Die ältesten Patienten hatten einen Mittelwert von 67,9.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Freunde	60,0	70,0	67,9

Tabelle 51: Item Freunde

6.3.2.6 Schule

Die Jüngste gab bei den Fragen nach dem Kindergarten 80,0 als Mittelwert an.

Das Mädchen in der mittleren Altersgruppe beurteilte die Fragen nach der Schule so, dass der Mittelwert 70,0 ergab.

Die Gruppe der ältesten Patienten gab als Mittelwert 65,0 an.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Schule	80,0	70,0	65,0

Tabelle 52: Item Schule

6.3.2.7 Gesamtergebnis

Das Ergebnis aller Kategorien ergab beim jüngsten Mädchen 70,0.

In der mittleren Altersklasse ergab die Gesamtübersicht 72,5.

Die ältesten Patienten hatten einen Mittelwert von 66,5 bei den Fragen aller Kategorien.

Alter (Jahre)	4-7	8-11	12-21
Gesamtergebnis	70,0	72,5	66,5

Tabelle 53: Gesamtergebnis

7 Diskussion

Im Folgenden werden die Ergebnisse, welche aus der Betrachtung des Regensburger Patientengutes des Zeitraumes 01/1983-12/2007 gewonnen wurden, den in der Literatur und im Vergleichskollektiv gemachten Angaben gegenübergestellt. Insbesondere wird dabei auf die Spätfolgen und Komplikationen der Fehlbildungen in Hinblick auf gastrointestinale Funktionsstörungen und Lebensqualität unter dem Einfluss des peripartalen Managements geachtet. Die Trennung von Gastroschisis und Omphalozele wird in diesem Kapitel ebenso beibehalten, wie es im zurückliegenden Teil der Arbeit der Fall war.

7.1 Gastroschisis

Im Zeitraum von 1983 bis 2007 haben 35 Kinder mit Gastroschisis ihre Primäroperation in Regensburg erhalten. Der Fragebogen zur Klinischen Studie wurde von 23/29 (79,3%) Familien beantwortet. Zur Nachuntersuchung erschienen 18/29 (62%) der angeschriebenen Patienten.

7.1.1 Schwangerschaft und Geburt

Die Patientengruppe bestand aus 23/35 (65,7%) männlichen und 12/35 (34,3%) weiblichen Kindern. Somit war in unserer Studie das Geschlechterverhältnis mit zwei Dritteln zu einem Drittel im Bereich von VAN EJICK³⁹ und ist nicht wie bei den meisten Autoren ausgeglichen.

Eine bereits pränatal bekannte Gastroschisis lag in 16/19 (84,2%) Fällen, welche in der Klinik St. Hedwig geboren wurden, vor. Bei den extern Geborenen war die Gastroschisis lediglich in 1/16 (6,3%) Fällen bekannt.

Nach 2002 waren alle Fälle von Gastroschisis pränatal bekannt. Die einzige externe Geburt bei bekannter Gastroschisis war im Jahr 2003. Das war jedoch eine Frühgeburt in häuslicher Umgebung. Die letzte in einer externen Geburtsklinik geplante Geburt war im Jahr 2002; hier war der Bauchwanddefekt jedoch nicht bekannt. Alle pränatal bekannten Gastroschisiskinder ab 2002 wurden per Kaiserschnitt entbunden. Dies entspricht auch den Empfehlungen, um das peripartale und -operative Management und den Zeitpunkt der Operation zu

optimieren sowie entsprechend ausgebildetes Personal der Geburtshilfe, Neonatologie, Anästhesie und Kinderchirurgie bereitzuhalten.^{23, 41, 43, 45} Zudem werden so mechanische Alteration und bakterielle Kontamination durch die Passage des natürlichen Geburtsweg verhindert.²³ Über den optimalen Zeitpunkt der operativen Geburt liegen keine genauen Empfehlungen vor. Bei der Entscheidung muss zwischen den Risiken der Frühgeburtlichkeit und den Veränderungen der extraabdominellen Darmschlingen durch das Fruchtwasser abgewogen werden. Die geplante vorzeitige Entbindung in der 34.-36. Schwangerschaftswoche nach vorheriger Lungenreife hat sich als übliches Vorgehen bewährt.⁴⁷

7.1.2 Angeborene Fehlbildungen

Bei 11/35 (31,4%) Kindern lagen intestinale Fehlbildungen vor. Extraintestinale Fehlbildungen wurden bei 15/35 (42,9%) Kindern diagnostiziert. Bei 4/35 (11,4%) Kindern traten sowohl intestinale als auch extraintestinale Fehlbildungen auf. Eine isolierte Gastroschisis lag in 37,1 % (13/35) vor.

In der Literatur werden 81,8%¹² isolierte Fälle von Gastroschisis angegeben. Intestinale Fehlbildungen liegen in bis zu 31,3%³² vor, extraintestinale Fehlbildungen werden mit 2-32 % angegeben.^{27, 17}

Somit liegt unser Patientengut sowohl mit intestinalen wie auch extraintestinalen Fehlbildungen über den Werten der Literatur. Eine isolierte Gastroschisis lag somit im Vergleich deutlich seltener vor als in der Literatur 37,1% vs. 81,8%. In vielen Fällen handelt es sich jedoch um Fehlbildungen, welche im Rahmen der Frühgeburtlichkeit auftreten. In vergleichbaren Studien wurde ein VSD, PDA oder PFO meist nicht als extraintestinale Fehlbildung erfasst. So liegt die Rate der isolierten Gastroschisis niedriger als in der vorliegenden Studie.

7.1.3 Therapie

In unserer Patientengruppe erfolgte in 100% der Patienten eine operative Therapie. Ein Primärverschluss war bei intern geborenen Patienten in 94,7% v. 81,3% der extern geborenen Patienten möglich.

In Deutschland wird der spannungsfreie Primärverschluss empfohlen.³⁰ Im Falle intraabdomineller Spannungsverhältnisse kann eine Schuster-Plastik eingesetzt

werden. In vielen anderen Ländern wird die Schuster-Plastik grundsätzlich bevorzugt, wie die amerikanische Literatur zeigt.²⁴

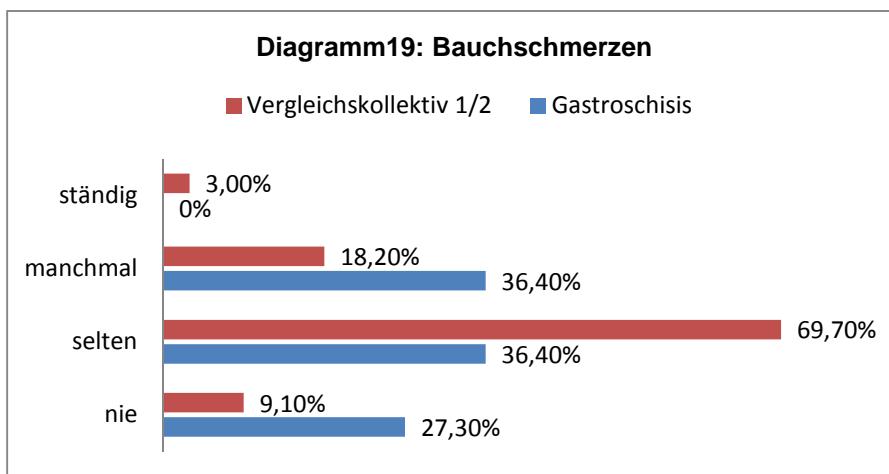
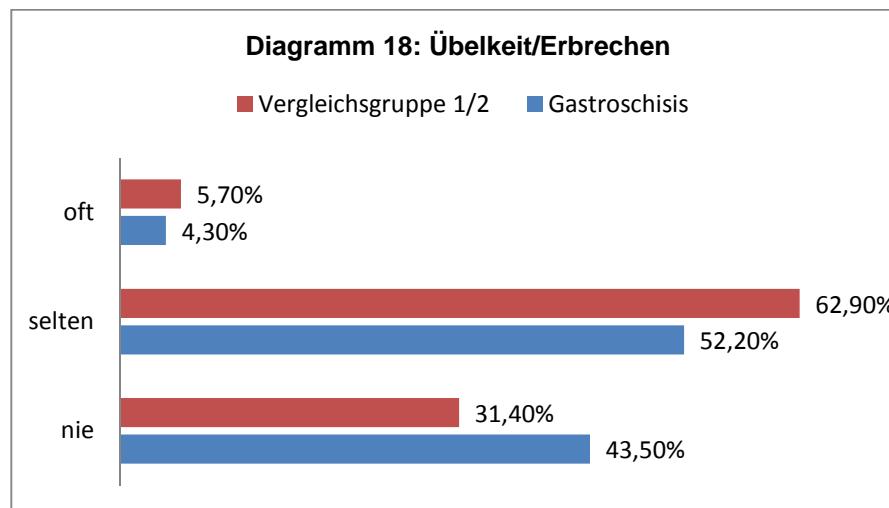
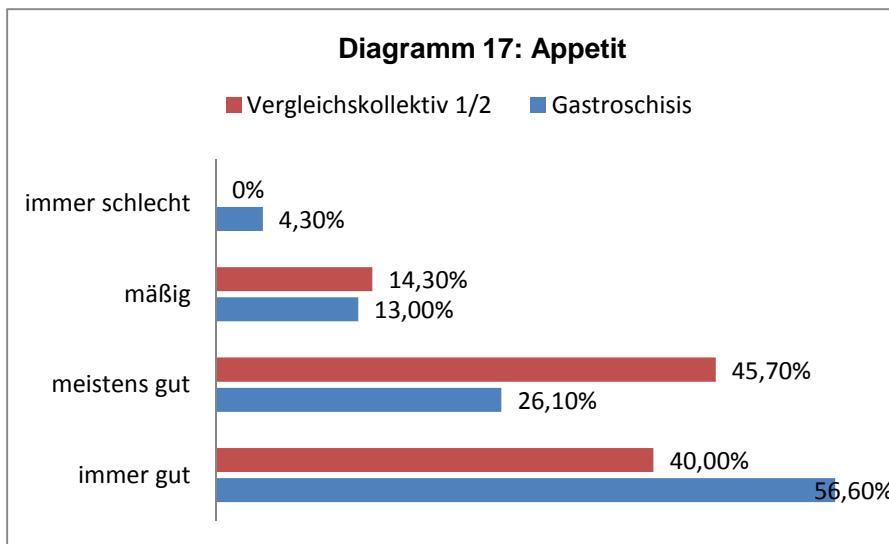
Eine mögliche Erklärung liegt möglicherweise darin, dass im Gesundheitssystem vieler auch hochentwickelter Länder der Welt keine standardisierte Sonographie während der Schwangerschaft vorgesehen ist. Damit werden Kinder mit Gastroschisis und Omphalozele gehäuft in peripheren Kliniken geboren und postnatal einer Klinik für Kinderchirurgie zur operativen Therapie verlegt. Dann ist in vielen Fällen ein Primärverschluss nicht mehr möglich und die Schuster-Plastik Therapie der Wahl. Anders ist dies in Deutschland, da hier jeder Frau drei Sonographien während der Schwangerschaft gesetzlich zustehen, welche dazu beitragen, die Entwicklung und mögliche Fehlbildungen des Feten beurteilen. Bei Auffälligkeiten wird die Schwangere an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen.

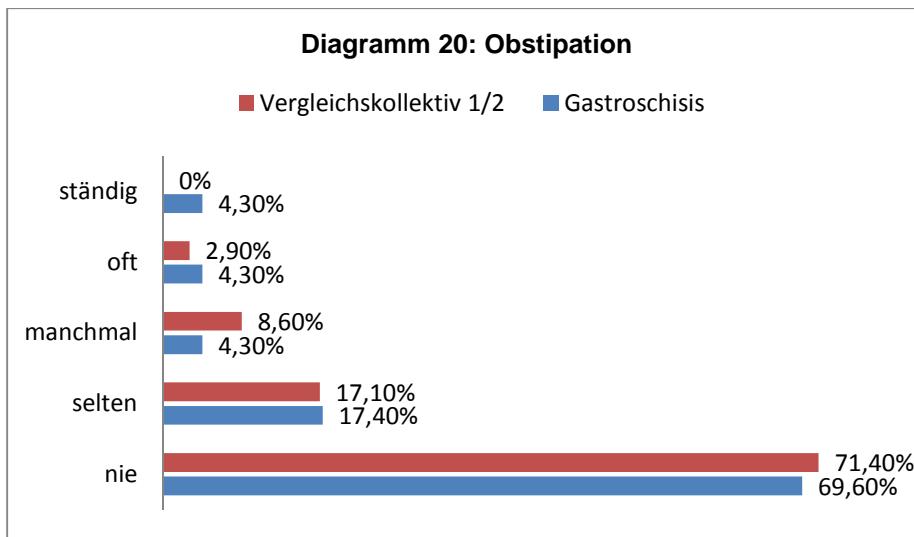
7.1.4 Letalität

Es verstarben 5/35 (14,3%) der Kinder im Regensburger Patientengut. 4 (80%) der Verstorbenen waren zwischen 1983 und 1987 mit 36 bis 38 SSW geboren. Das letzte verstorbene Kind war 2003 mit 31+2 SSW in häuslicher Umgebung zur Welt gekommen und hatte neben der Gastroschisis weitere intestinale sowie kardiale Fehlbildungen. Seither haben alle Kinder mit Gastroschisis überlebt. In der Literatur ist die Tendenz ebenfalls zu sehen, dass die Letalität stetig sinkt. So liegt die Letalität zwischen 0 %¹ und 10 %.²⁰

Diesen Trend führt man insbesondere auf die bessere pränatale sonographische Diagnostik, die geplante Geburt in einem Perinatalzentrum mit einer kinderchirurgischen Abteilung per Kaiserschnitt und die verbesserten intensivmedizinische Therapiemöglichkeiten zurück. Auch die Weiterentwicklung der Operationsmethoden führen zu einer deutlichen Verbesserung des Outcomes.

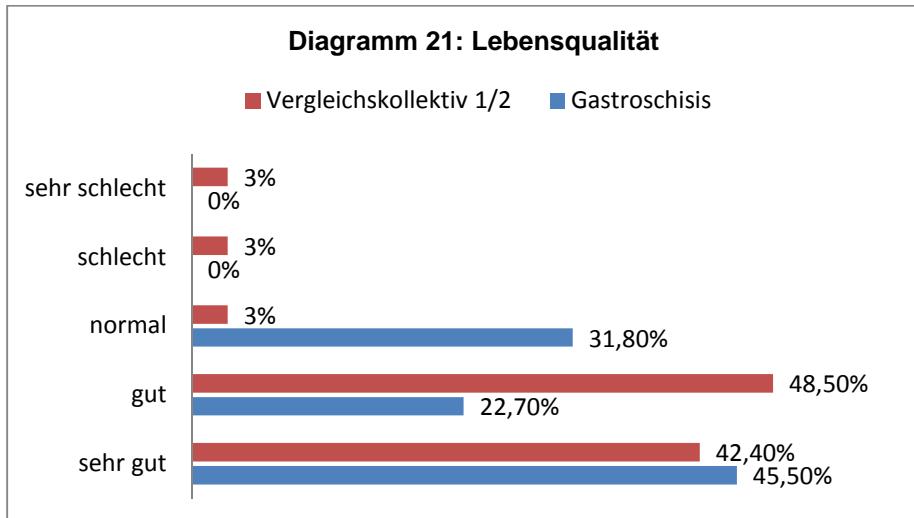
7.1.5 Gastrointestinale Funktionsstörungen





In den Diagrammen 17-20 ist zu erkennen, dass die Kinder mit Gastroschisis in den meisten Bereichen der gastrointestinale Funktion keine Einschränkung oder Beeinflussung für sich sehen. Lediglich Bauchschmerzen und Obstipation treten etwas häufiger in der Gruppe der Gastroschisispatienten auf.

7.1.6 Lebensqualität



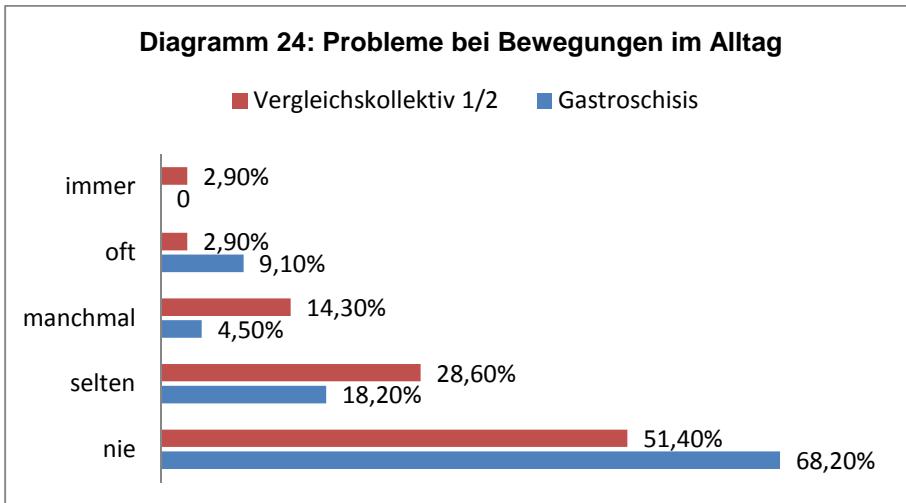
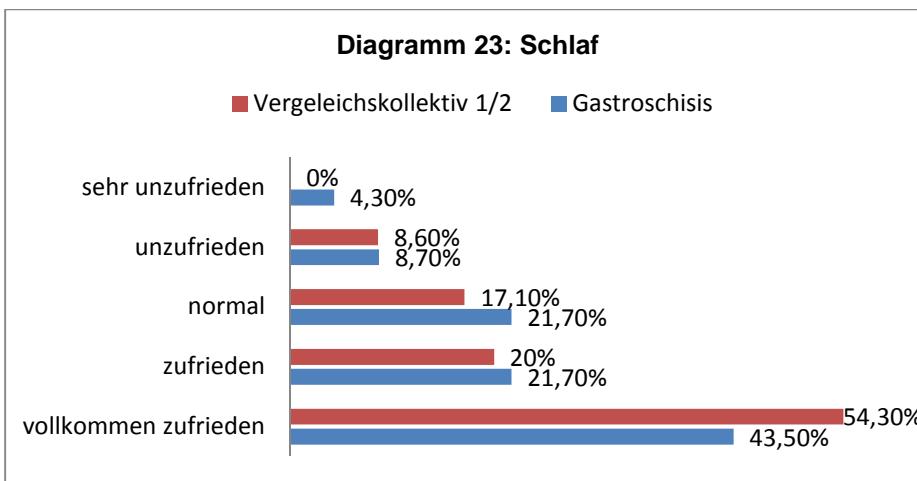
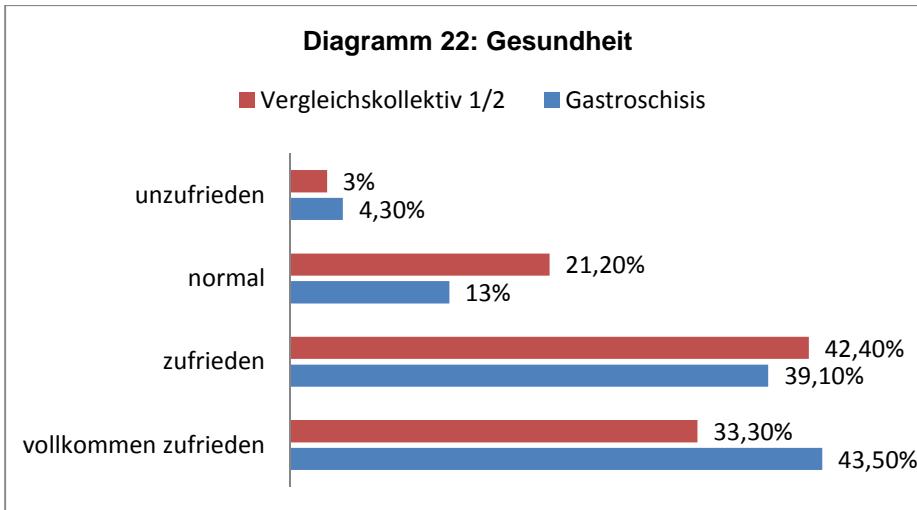
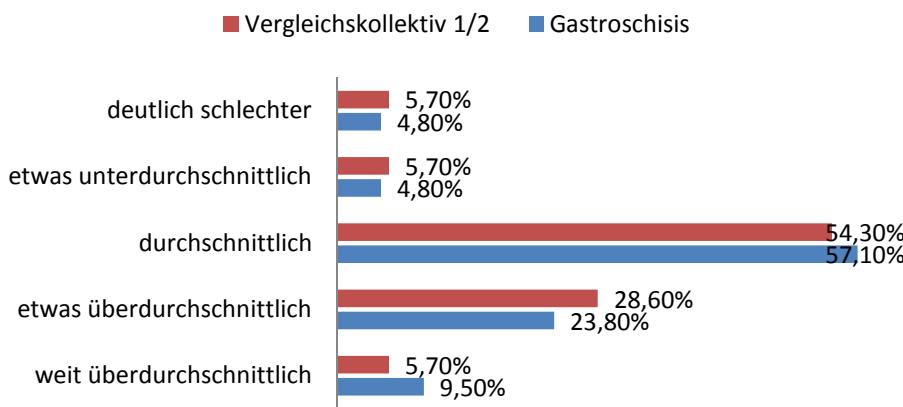
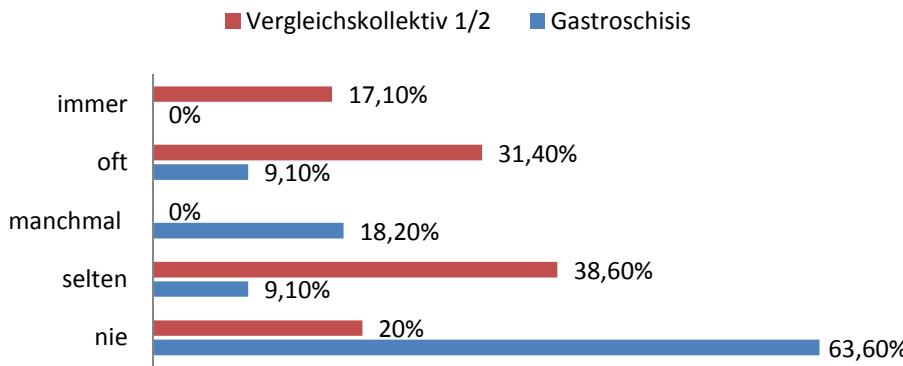
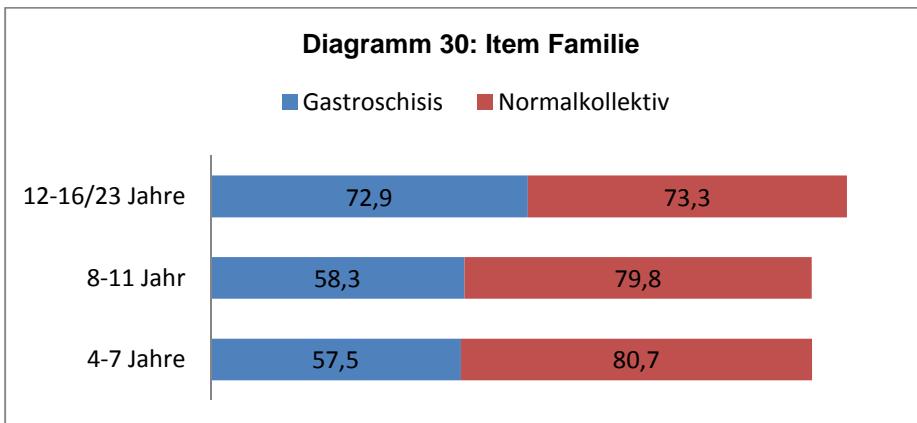
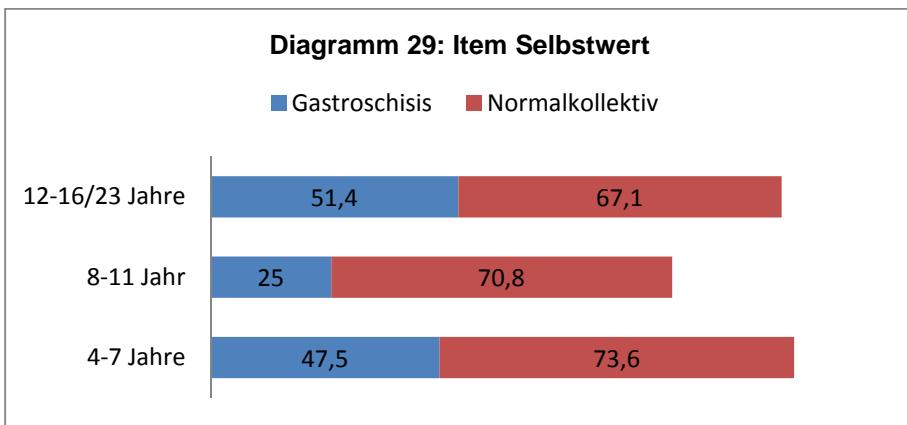
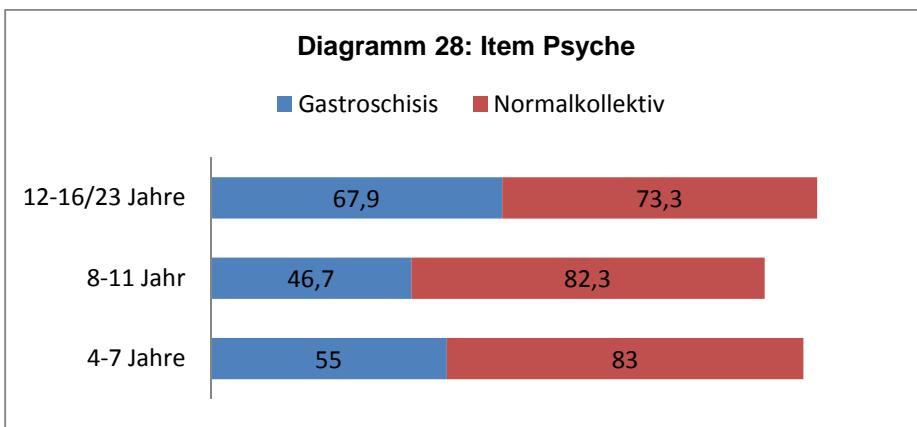
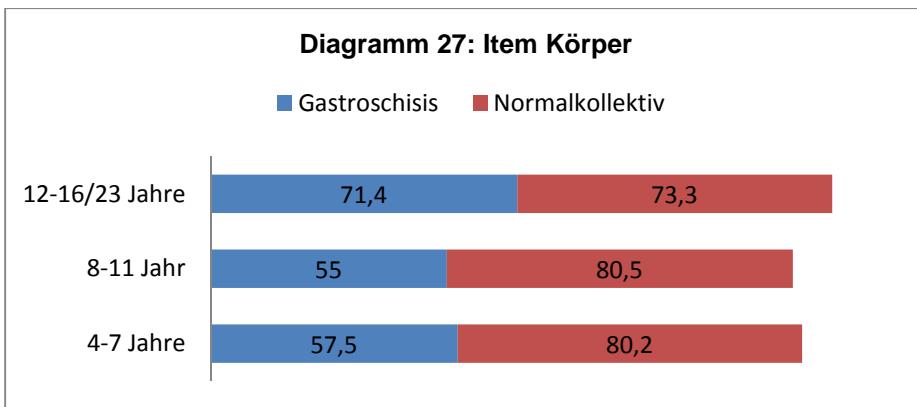
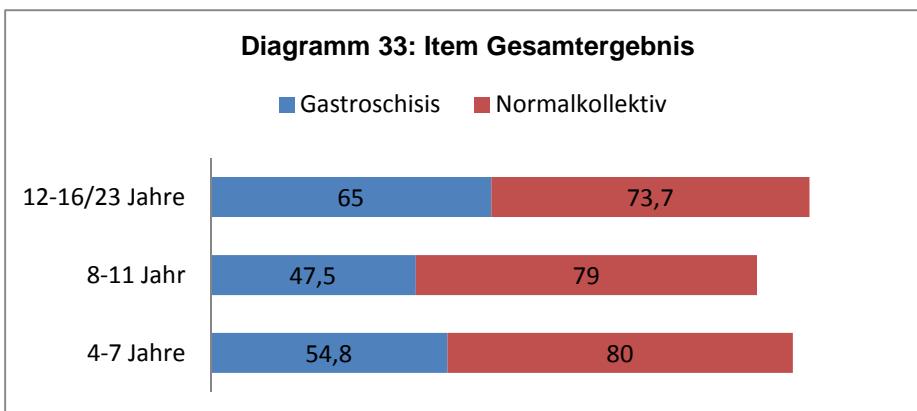
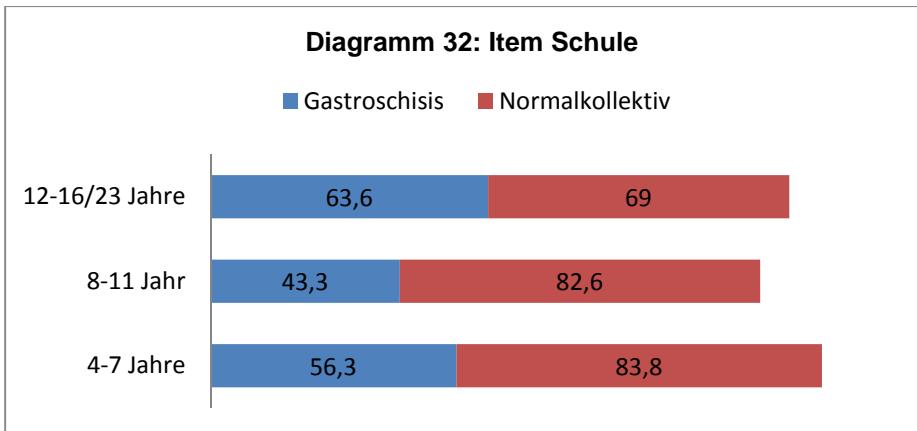
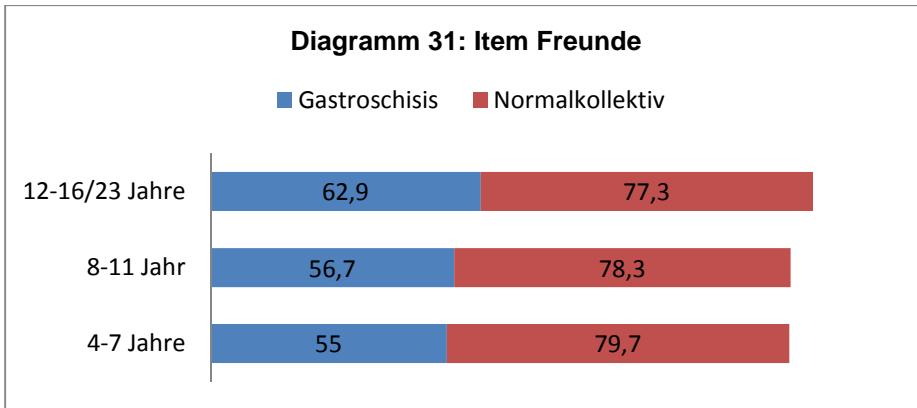


Diagramm 25: Leistungen bei sportlicher Aktivität**Diagramm 26: Rückenschmerzen**

Die Diagramme 21-26 zeigen, dass die Kinder mit Gastroschisis sich ähnlich dem gesunden Vergleichskollektiv in Bezug auf die Lebensqualität in den unterschiedlichen Lebensbereichen sehen. Nach eigenen Angaben leiden die Patienten sogar seltener unter Rückenschmerzen als das Vergleichskollektiv.

In den Diagrammen 27-33 sind die Antworten der Patienten mit Gastroschisis mit den Antworten der KiGGS-Studie von Prof. Dr. Ravens-Sieberer verglichen. Dabei fühlen sich die Kinder umso gesünder und in den unterschiedlichen Items uneingeschränkter, je höher die Zahl liegt. Der beste Wert, welcher erreicht werden kann, liegt bei 100.





Im KINDL-Fragebogen schneiden die Kinder mit Gastroschisis etwas schlechter ab als das gesunde Kollektiv der Studie von Prof. Ravens-Sieberer. Es zeigt sich in den Diagrammen 27–33 dargestellt, dass gerade in der mittleren Altersgruppe im Grundschulalter und zu Beginn der Pubertät der Abstand zur gesunden Vergleichsgruppe ausgeprägt ist. In der ältesten Gruppe zeigt sich zunehmend eine Annäherung der beiden Kollektive, welche zum Einen durch die verbesserte Beurteilung der Lebensqualität der Patienten zustande kommt, zum Anderen jedoch auch durch das relative Absinken der Zufriedenheit mit der Lebensqualität im

gesunden Kollektiv im Alter von 12-16 Jahren. In der jüngsten Gruppe wurde der Fragebogen in den meisten Fällen durch die Eltern ausgefüllt. In der KiGGS-Studie gab es jedoch separate Fragebögen für die Eltern, welche wir bei unserem Patientenkollektiv nicht verwendeten. Daher ist es möglich, dass die Lebensqualität von den Eltern anders eingeschätzt wurde als von den Patienten selbst.

Das Ergebnis spiegelt auch die Erfahrung der Patienten wider, welche häufig berichteten, dass sie mit zunehmendem Alter selbstbewusster wurden und somit besser zu ihrem Körper und den Narben stehen.

7.2 Omphalozele

Die Primäroperation von 35 Kindern mit Omphalozele erfolgte zwischen 1983 und 2007 in Regensburg. Den Fragebogen zur Klinischen Studie beantworteten 21/30 (70,0%) Patienten, 16/30 (53,3%) kamen zur Nachuntersuchung.

7.2.1 Schwangerschaft und Geburt

19/35 (54,3%) der Patienten mit Omphalozele waren männlich, 16/35 (45,7%) dagegen weiblich. Das Geschlechterverhältnis ist in unterschiedlichen Studien nicht einheitlich. Während einige Autoren das männliche Geschlecht häufiger betroffen sehen, liegt bei VAN EIJCK ein ausgeglichenes Geschlechterverhältnis vor.^{1, 14, 39} Auch in unserer Studie waren die männlichen Patienten etwas häufiger. Dennoch war das Verhältnis ausgeglichener als bei der Gastroschisis.

Eine Geburt in der Klinik St. Hedwig erfolgte bei 11 Kindern. Neun (81,8%) mal war die Omphalozele bekannt, einmal (9,1%) war dies nicht der Fall und einmal ist unklar, ob der Bauchwanddefekt pränatal bekannt war.

Unter den extern geborenen Kindern war die Omphalozele 5/24 (20,8%) pränatal bekannt, 10 mal (41,7%) nicht und 9 mal (37,5%) ist nicht zu eruieren, ob die Familie vor der Geburt vom Bauchwanddefekt wusste. Auch 2007 war eine kleine Omphalozele pränatal nicht bekannt.

Es erfolgten 9/14 (64,3%) Geburten in der Klinik St. Hedwig, bei welchen die Omphalozele pränatal bekannt war. Die letzte externe Geburt bei pränataler Kenntnis des Bauchwanddefekts war 1990.

Die vaginale Geburt bei bekannter Omphalozele erfolgte in 2/14 (12,3%) Fällen. In einem Fall lag mit 2cm Durchmesser eine sehr kleine Omphalozele vor. Im anderen Fall aus dem Jahr 1983 erfolgte die vaginale Entbindung trotz riesiger Omphalozele bei Frühgeburtlichkeit in einer externen Klinik. Alle weiteren pränatal bekannten Omphalozelzen wurden per Kaiserschnitt entbunden. Das Schwangerschaftsalter bei Geburt per Sektio ist im Vergleich mit 37,5 Schwangerschaftswochen signifikant älter als bei der Gastroschisis mit 35,3 SSW ($p=0,001$).

Im Gegensatz zur Gastroschisis wird bei der Omphalozele kein besseres Outcome durch eine frühzeitige Schnittentbindung erwartet. Da die eventrierten Organe durch den Omphalozelensack geschützt sind, nimmt die frühzeitige Entbindung keinen großen Stellenwert ein, da die Risiken der Frühgeburtlichkeit überwiegen. So wird die Terminierung der Schnittentbindung für die 38. SSW empfohlen.²³ Dies spiegelt sich auch in der Rate der Frühgeburtlichkeit unserer Patienten wider. Sie lag lediglich bei 13,4%, während 62,9% der Gastroschisispatienten Frühgeborene waren.

7.2.2 Angeborene Fehlbildungen

Unter den Patienten mit Omphalozele traten bei 6/35 (17,1%) isolierte intestinale Fehlbildungen auf. In sieben Fällen (20,0%) lagen sowohl intestinale als auch extraintestinale Fehlbildungen vor.

7/35 (20,0%) Patienten hatten zusätzlich zur Omphalozele isolierte extraintestinale Fehlbildungen.

15/35 (42,9%) mal lag eine isolierte Omphalozele ohne intestinale oder extraintestinale Fehlbildung vor.

In der Literatur wird der Anteil der isolierten Omphalozelen mit 5,9-69% angegeben.^{12, 27} Somit liegt unser Patientengut im Rahmen der Literatur-Angaben.

7.2.3 Therapie

Der sofortige Primärverschluss der Omphalozele erfolgte bei 66,7% der extern geborenen Patienten, im Vergleich zu 72,7% der intern geborenen Kinder. In 29,2% der extern, 27,3% der intern Geborenen erfolgte ein Redressing bzw. eine Schusterplastik.

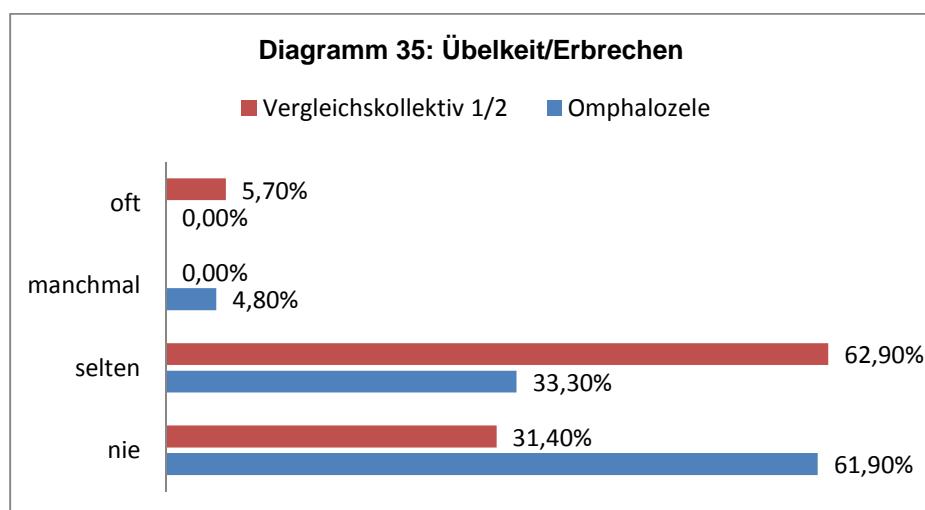
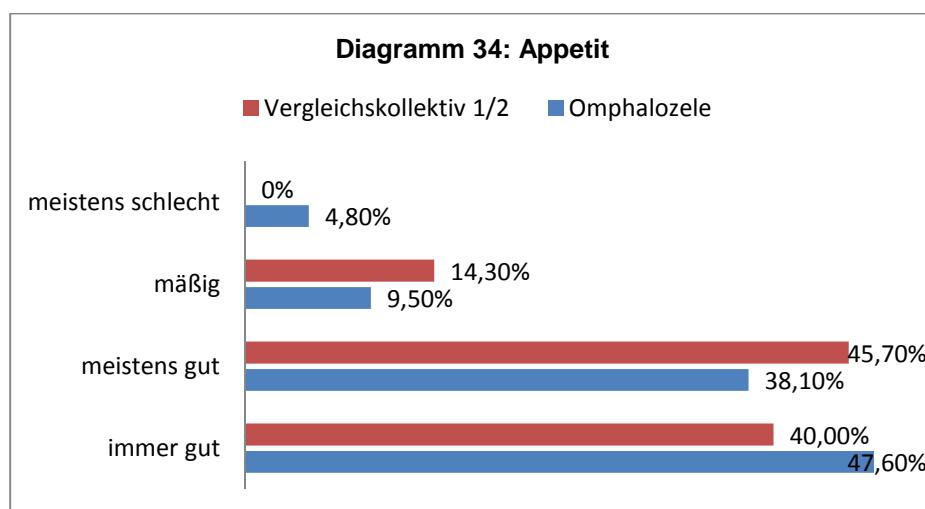
In Publikationen aus Deutschland wird empfohlen, den Zelensack bzw. dessen Reste nach Ruptur zu entfernen und einen Primärverschluss oder eine Schusterplastik durchzuführen.³⁰ Auch bei diesem Krankheitsbild profitieren die Kinder von einer Geburt im Perinatalzentrum mit rascher postnataler Therapie.

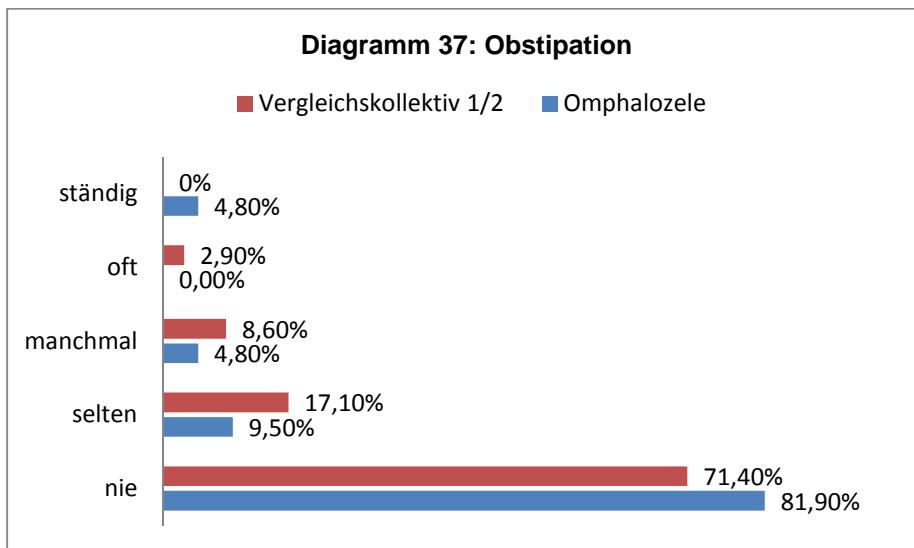
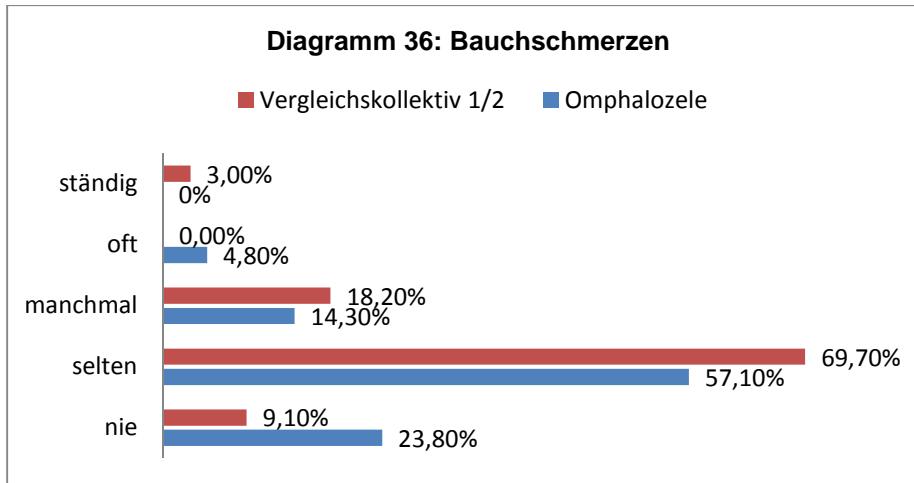
7.2.4 Letalität

Beim Regensburger Patientengut lag die Letalität bei insgesamt 14,3% der Kinder. Während des initialen Krankenhausaufenthalts waren es 4/5 (80%) Kinder, welche zwischen 1983 und 1990 geboren waren. Ein Junge (20%) verstarb im ersten Lebenshalbjahr am SIDS. Bis Ende 1990 überlebten 13/18 (72,2%) Kinder. Alle 17 ab 1991 geborenen Kinder überlebten.

In der Literatur findet sich eine Letalität von 12-80% abhängig von Begleitfehlbildungen.¹⁰ Somit liegt unser Patientengut im unteren Bereich der Literaturangaben und nach 1991 mit 0% Letalität sogar deutlich unterhalb der Literaturdaten. Dies ist sicherlich auch der geplanten Geburt per Sektio in einem Zentrum mit Kinderchirurgie zu verdanken.

7.2.5 Gastrointestinale Funktionsstörungen





Bezüglich gastrointestinaler Funktionsstörungen geben die Patienten mit Omphalozele eine geringe bis gleichwertige Beeinflussung an. Dies ist entspricht etwa den Aussagen des Vergleichskollektivs und ist in den Diagrammen 34-37 zu entnehmen. Übelkeit und Erbrechen treten sogar seltener auf im Patientenkollektiv.

7.2.6 Lebensqualität

Diagramm 38: Lebensqualität

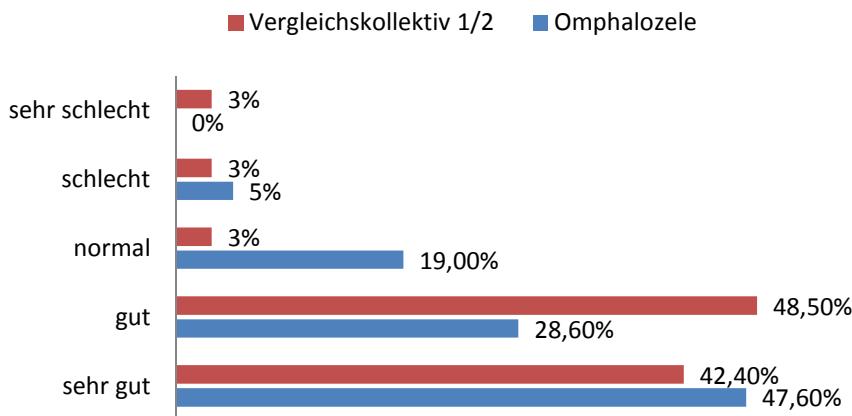


Diagramm 39: Gesundheit

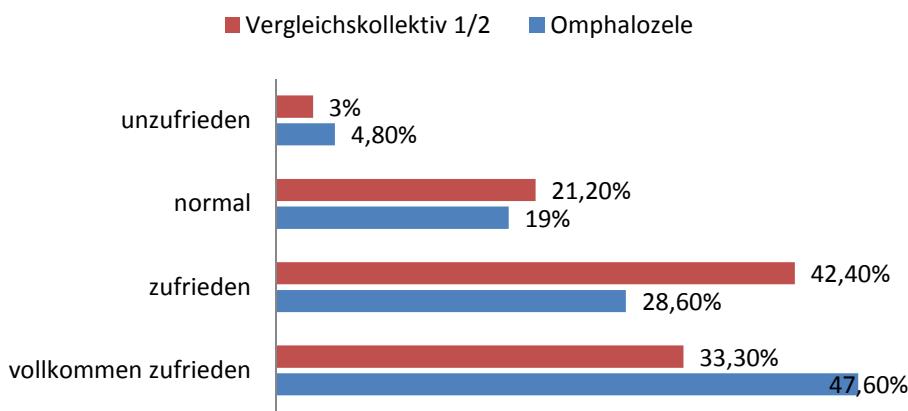


Diagramm 40: Schlaf

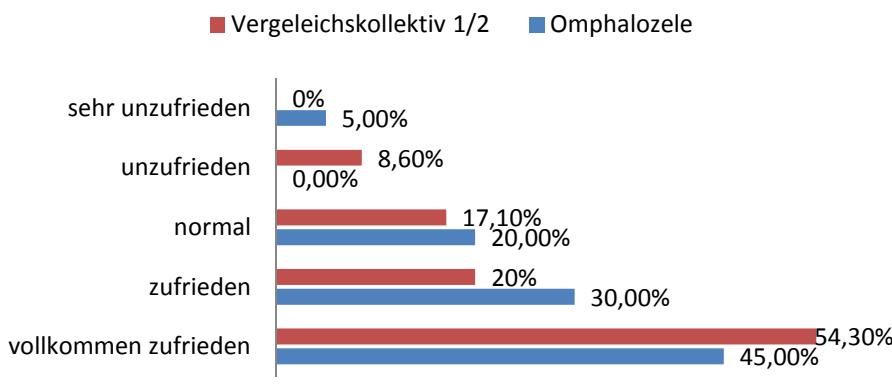
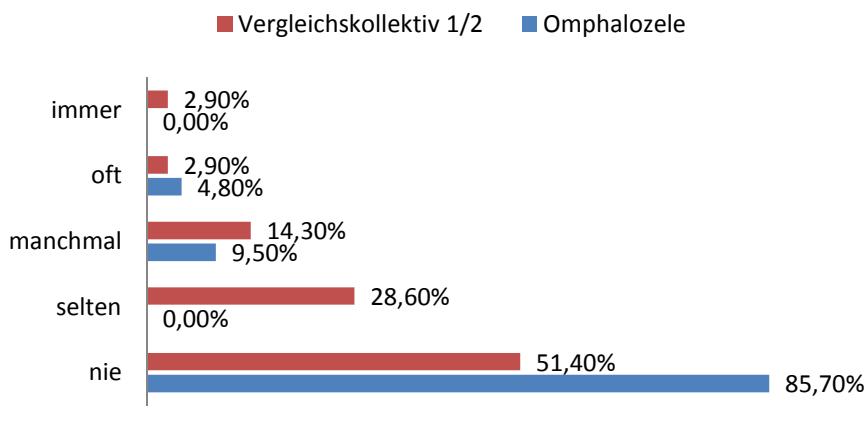
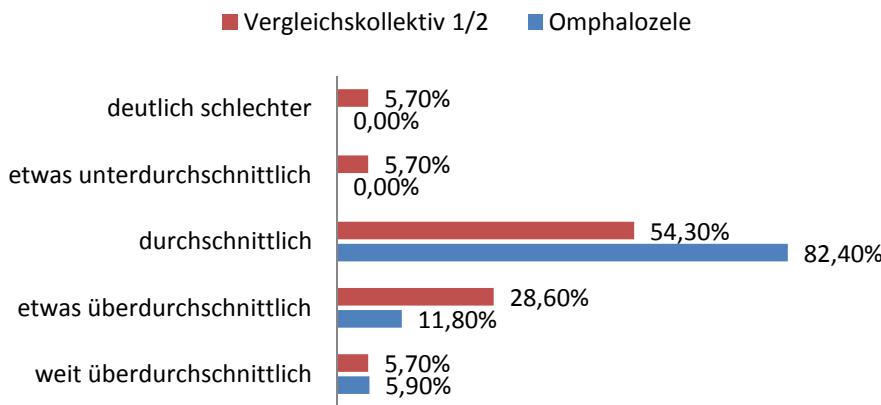
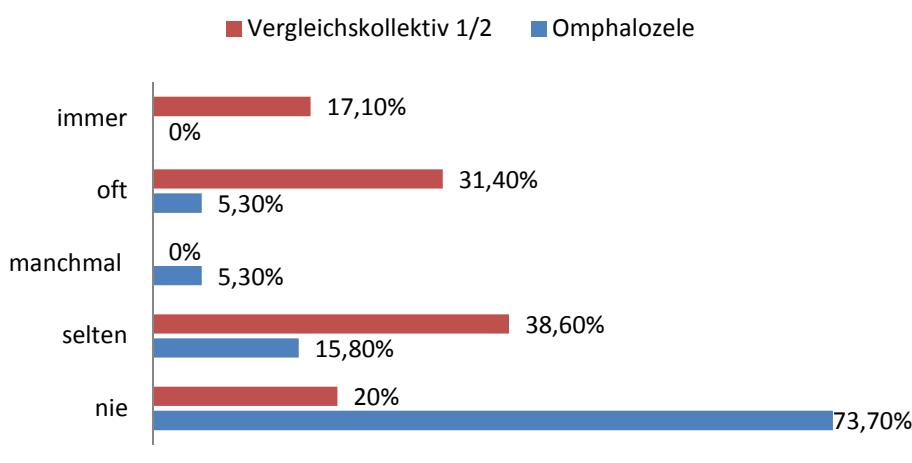


Diagramm 41: Probleme bei Bewegungen im Alltag**Diagramm 42: Leistungen bei sportlicher Aktivität****Diagramm 43: Rückenschmerzen**

Die Lebensqualität in ihren verschiedenen Untergruppen wird von den Patienten mit Omphalozele etwa gleich mit dem der Vergleichsgruppe bewertet, wie die Diagramme 38-43 zeigen. Seltener klagen die Patienten sogar über Bewegungseinschränkungen im Alltag und über Rückenschmerzen.

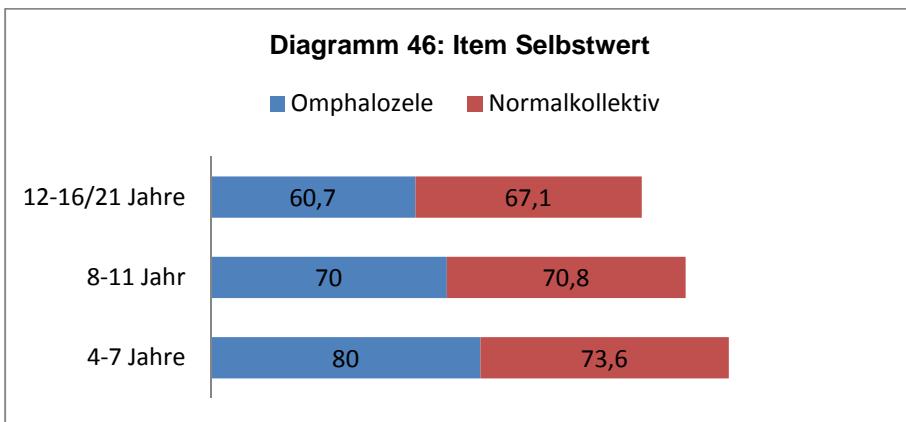
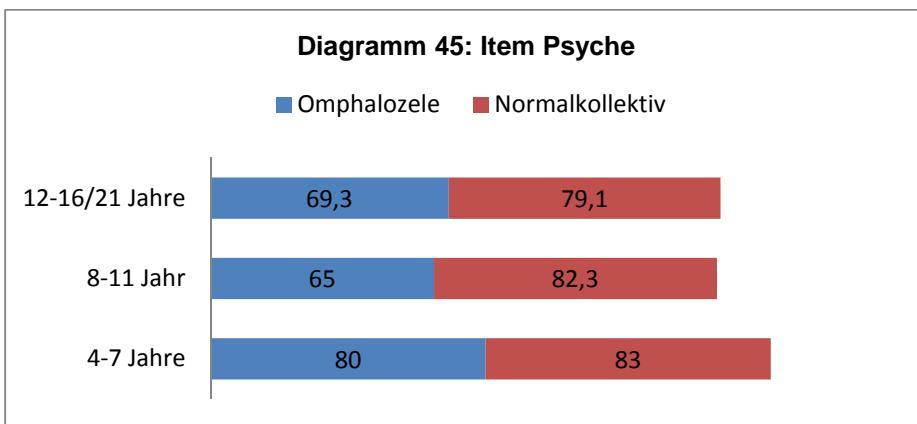
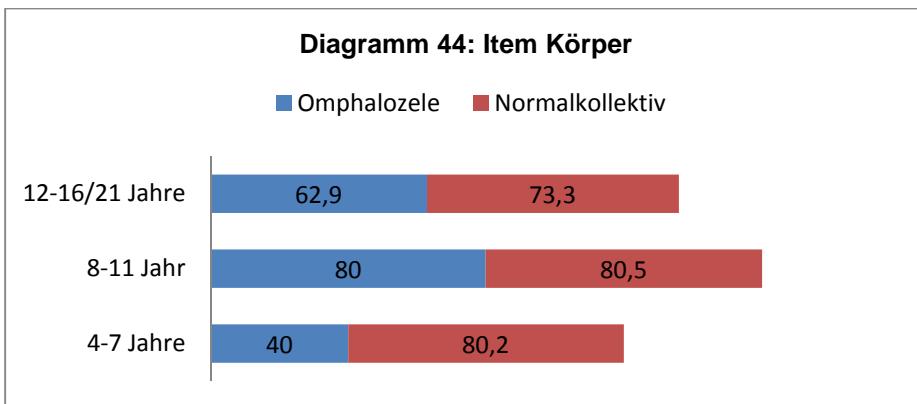
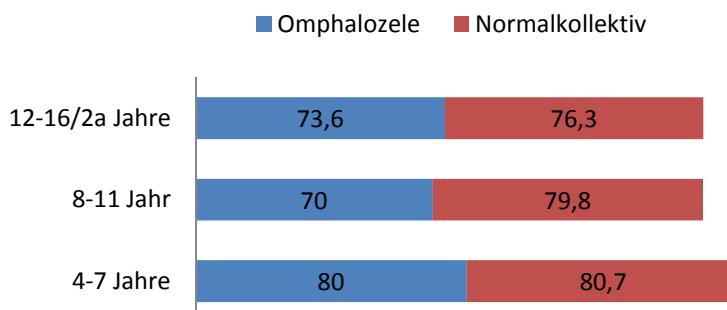
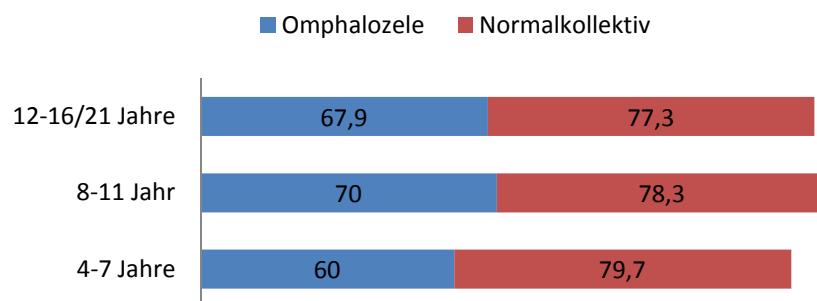
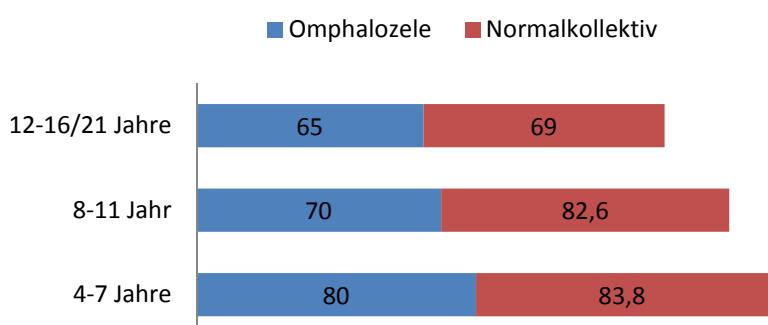
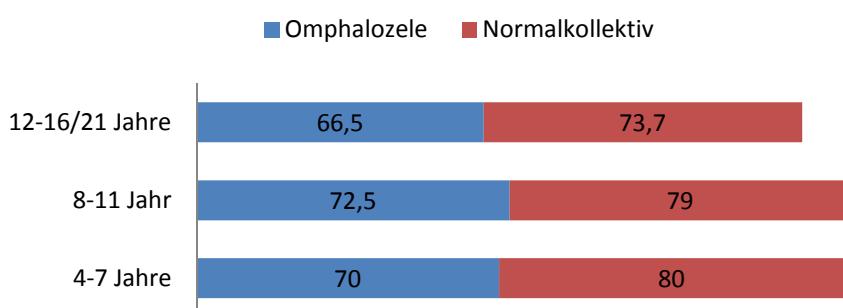


Diagramm 47: Item Familie**Diagramm 48: Item Freunde****Diagramm 49: Item Schule****Diagramm 50: Item Gesamtergebnis**

Die Auswertung der KINDL-Fragebögen zeigt in jeder Altersgruppe eine geringe Abweichung zwischen den Omphalozen-Patienten und dem gesunden Vergleichskollektiv der Studie von Prof. Ravens-Sieberer. Lediglich beim Item „Körper“ der Altersstufe 4-7 Jahre zeigt sich eine deutliche Diskrepanz. Im Item „Selbstwert“ wird das gesunde Kollektiv in der jüngsten Altersgruppe sogar übertroffen. Kritisch zu bemerken ist jedoch die geringe Teilnehmerzahl der Patienten beider Krankheitsbilder. In den unteren beiden Altersstufen wurden die Antworten jeweils nur von einem Patienten mit Omphalozele gegeben. Somit sind diese Antworten im Vergleich zum großen Studienkollektiv von Prof. Ravens-Sieberer als sehr subjektiv zu bewerten.

Zusammenfassend zeigt sich insbesondere in der letzten Dekade ein deutlich verbessertes Überleben, sowie eine gute Lebensqualität und gastrointestinale Funktion. Dies ist teilweise auf die Weiterentwicklung in der neonatologischen Intensivmedizin und verbesserte Operationstechniken zurückzuführen. Allerdings hat das optimale peripartale Management mit einer pränatalen Vorstellung im Perinatalzentrum nach sonographischer Diagnosestellung, die geplante Geburt per Sektio und umgehende operative Versorgung des Bauchwanddefekts einen großen Anteil daran gehabt, die Prognose von Kindern mit Bauchwanddefekt bezüglich Mortalität, Lebensqualität und gastrointestinaler Funktion deutlich zu verbessern.

8 Literaturverzeichnis

1. Aspelund, G.; Langer, J. C.

Abdominal wall defects

Current Paediatrics, 2006; 16; 192-198

2. Baker, S. S.; Liptak, G. S.; Colletti, R. B.

Constipation in infants and children: evaluation and treatment. A medical position statement of the North American Society of Pediatric Gastroenterology and Nutrition

Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, 1999, 29, 612-626

3. Berger, M. Y.; Gieteling, M.J.; Benninga, M.A.

Chronic abdominal pain in children

British Medical Journal, 2007; 334, 997-1002

4. Bonnard, A.; Zamakhshary, E.; de Silva, N.; Gerstle, J. T.

Non-operative management of gastroschisis: a case-matched study

Pediatric Surgery International, 2008; 24:767–771

5. Brazier, A.; Powell, C.

Chronic abdominal pain: a psychological approach for the clinician

Paediatrics and Child Health, 2008, Vol. 18, 458-463

6. Calzorlari, E.; Bianchi, F.; Dolk, H.; Milan, M.; EUROCAT Working Group

Omphalozele and Gastroschisis in Europe: A Survey of 3 Million Births 1980-1990

American Journal of Medical Genetics; 1995; 58; 187-194

7. Clark, R. H.; Walker, M. W.; Gauderer, M. W. L.

Factors Associated with Mortality in Neonates with Gastroschisis

Journal of Pediatric Surgery; 2011; 21: 21-24

8. Claßen, M.

Irritables Kolon bei kindern

Monatszeitschrift Kinderheilkunde; 2011; 159:1206-1212

9. Cudre-Mauroux, N; Kocher, N; Bonfils, R;

Relationship between impaired functional stability & back pain in children: an exploratory cross-sectional study

Swiss Medical Weekly, 2006, 136, 721-725

10. Curry et al.

The aetiology of gastroschisis

British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 2000, 1339-1346

11. David J.

Evaluation of back pain in children

Paediatrics and Child Health, 2008, Vol 18, 56-60

12. Drews, U.

Taschenatlas Embryologie

2. Auflage

Georg Thieme Verlag

Stuttgart, 2006, S. 170-171, 322-323

13. Feldkamp, ML.; Carey, JC.; Sadler, TW.;

Development of gastroschisis: review of hypotheses, a novel hypothesis, and implications for research.

American Journal Medical Genetics, Part A; 2007; 143 (7):639-652

14. Forrester, M. B.; Merz, R. D.

Epidemiology of Abdominal Wall Defects, Hawaii, 1986-1997

Teratology; 1999; 60; 117-123

15. Friedt, M

Reizdarmsyndrom

Monatsschrift Kinderheilkunde; 2008; 156; 275-286

16. Gillespie, M. C.; Price, K. J.

The management of chronic constipation

Pediatric and child health, 2008, Vol 10, 435-440

17. Hauer, A. C.

Funktionelle Obstipation im Kindesalter

Monatsschrift Kinderheilkunde; 2007; 155; 971-982

18. Horbach, T.

Kurzdarmsyndrom

Der Chirurg; 2006; 77; 1169-1182

19. Hougland, K. T.; Hanna, A. M.; Mayer, R.; Null, D.

Increasing prevalence of gastroschisis in Utah

Journal of Pediatric Surgery; 2005; 49; 535-540

20. Huertas-Ceballos, A.; Logan, S.; Bennett, C.; Macarthur, C.

Pharmacological interventions for recurrent abdominal pain (RAP) and irritable bowel syndrome (IBS) in childhood.

Cochrane Database Syst Rev 2008: CD003017

21. Kaiser, M. M.; Kahl, F.; v. Schwabe, C.; Halsband, H.

Omphalozele und Gastroschisis

Der Chirurg; 2000; 71; 1256-1262

22. Keller, K.-M.

Funktionelle Motilitätsstörungen

Monatszeitschrift Kinderheilkunde; 2011;159: 1200-1205

23. Krause, H.; Pötzsch, S.; Haß, H.-J.; Gerloff, C.; Jaekel, A.; Avenarius, S.;

Kroker, S.

Ventrale Bauchwanddefekte – Darstellung der Entwicklung in Prävalenz und operativem Vorgehen anhand von Gastroschisis und Omphalozele

Zentralblatt für Chirurgie; 2009; 134: 534-531

24. Lao, O. B.; Larison, C.; Garrison, M. M.; Waldhausen, J. H. T.; Goldin, A. B.

Outcomes in Neonates with Gastroschisis in U.S. Children's Hospital

American Journal of Perinatology; 2010; 27: 97-101

25. Magnuson, D. K.; Sawin, R. S.

Abdominal Wall Defects

Stringer, M. D.; Oldham, K. T.; Mouriquand, P. D. E.; Howard E. R.

Pediatric Surgery and Urology: Long term Outcomes

Saunders Verlag

London, 1998, Seiten 243-256

26. Maurel, A.; Harper, L.; Knezyński, S., Michel, J.-L.; De Napoli-Cocci, S.

Left-sided Gastroschisis: Is it the Same Pathology as on the Right-Side?

European journal of Pediatric Surgery; 2010; 20: 60-62

27. Moore, K. L.; Persaud, T. V. N.

Embryologie

Urban & Fischer Verlag

München-Jena, 2007, 5. Auflage, S.94-95, 298-299, 302-306

28. Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers

Abdominal Wall Defects

Surgery of Infants and Children: Scientific Principles and Practice, Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers, Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers (Omphalocele S.1088; Gastroschisis und Silo S.1092)

29. Ravens-Sieberer, U.; Ellert, U.; Erhart, M.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland.

Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz; 2007; 50; 810-818

30. Schnekenburger

Deutsch, J.; Schnekenburger F. G. (HRGB)
Pädiatrie und Kinderchirurgie für Pflegeberufe,
Georg Thieme Verlag 2009, Seiten 314-416

31. St-Vil

Chromosomal anomalies in newborn with Omphalozele.
Journal of Pediatric Surgery, 1996, 31, 831-834

32. Stadler, T. W.

Medizinische Embryologie
11. Auflage
Georg Thieme Verlag
Stuttgart, 2008, Seiten 209-211

33. Steinau G.; Emmonts C.; Schumpelick V.; Böhm G.

Mechanischer Ileus im Kindesalter – Ursachen und operative Therapiemaßnahmen
Zentralblatt für Chirurgie 2009; 134; 545-549

34. Stilling N. M.; Fistrup C.; Gabers T.; Qvist N.; Rasmussen L.
Acceptable outcome after laparoscopic appendectomy in children
Danish Medical Journal 2013; 60 (I):A4564**35. Suver, D.; Lee, SL.; Shekherdimian, S.; Kim, SS.**

Left-sided gastroschisis: high incidence of extraintestinal congenital anomalies
American Journal of Surgery; 2008; 195: 235-244

36. Țarcă E.; Aprodu S. G.

Gastroschisis Treatment: What are the Causes auf High Morbidity and Mortality Rates?

Chirurgia; 2013; 108: 516-520

37. van Allen, MI.; Smith, DW

Vascular pathogenesis of gastroschisis

The Journal of Paediatrics; 1981; 98: 662-663

38. van den Berg, MM; Benninga, MA; Di Lorenzo, C..

Epidemiology of childhood constipation: a systematic review
American Journal of Gastroenterology; 2006; 101: 2401-2409

39. van Eijck, F. C.; Wijnen, R. M.H.; van Goor, H.

The incidence and morbidity of adhesions after treatment of neonates with gastroschisis and Omphalozele: a 30-year review

Journal of Pediatric Surgery; 2008; 43: 479-483

40. Watson, K. D., Papageogiou, A. C.; Jones, G. T.;

Low back pain in school children – occurrence and characteristics

Pain, 2002, 97, 87-92

41. Wedderkopp, N; Leboeuf-Yde, C.; Anderson, L. B.

Back pain reporting pattern in Danish population-based sample of children and adolescents

Spine, 2001, 26, 879-883

42. Weichert, J.; Kahl, F. O.; Schröder, A.; Bohlmann, M. K.; Diedrich, K.;

Hartge, D. R.

Kongenitale Gastroschisis – pränatale Diagnose und perinatales Management
Zeitschrift für Geburtshilfe und Neonatologie; 2010; 214: 135-144

43. Willital; H. G.; Lehmann, R. R.

Omphalozele - Gastroschisis
Chirurgie im Kindesalter
Spitta Verlag
Balingen, 2000, Seiten 813-826

44. Wilmore DW

Factors correlating with a successful outcome following extensive intestinal resection in newborn infants
Journal of Pediatrics; 1997; 80: 88

45. Wilson, R. D.; Johanson, M. P.

Congenital Abdominal Wall Defects: An Update
Fetal Diagnosis and Therapy; 2004; 19; 385-398

46. Yang, P.; Beaty, TH.; Khouri, MJ.; Chee, E.; Stewart, W.; Gordis, L.

Genetic-epidemiologic study of Omphalozele and gastroschisis: Evidence for heterogeneity:
American Journal of Medical Genetics; 1992; :668-675.

47. Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie

006/042 – Bauchwanddefekte, Stand 1/2012
http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/006-042I_S1_Bauchwanddefekte_2012-01.pdf

48. Mutterschafts-Richtlinien/Anlage 1 (Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft

<http://www.g-ba.de/downloads/39-261-114/1994-11-22-Mutter.pdf>

9 Anhang

Fragebogen zur Datenerhebung: Omphalozele/Gastroschisis

Schwangerschaftsanamnese

10. Alter der Mutter (Jahre):_____.

11. Errechneter Geburtstermin:_____.

12. Bauchwanddefekt pränatal bekannt:
1:ja
2:nein

13. Diagnosezeitpunkt (SSW)_____.

14. Pränataldiagnostik:
1:ja
2:nein
3:keine Angaben

15. Art der Diagnostik
1:Amniozentese
2:Chorionzottenbiopsie
3:andere

16. Zeitpunkt der Pränataldiagnostik:_____.

17. Ergebnis:_____.

18. Schwangerschaftsverlauf

1:auffällig
2:unauffällig

19. Auffälligkeiten: _____

20. Nikotin-/Alkoholabusus: _____

21. Vorerkrankungen der Mutter: _____

22. Anzahl der Schwangerschaften: _____.

23. Anzahl der Entbindungen: _____.

24. Abort, Fehlgeburt: _____

25. Komplikationen frühere SS/Entbindungen _____

26. Anzahl der Geschwister: _____

27. Position in Geschwisterreihe: _____.

28. Fehlbildungen/Erkrankungen in der Familienanamnese: _____

Geburtsanamnese:

29. Gestationsalter (SSW): _____.

30. Geburtslage: _____.

31. Entbindungsart:

1:spontan vaginal
2:elektive Sektio
3:indizierte Sektio

32. Indikation der Sektio: _____.

33. Perinatale Komplikationen:_____.

34. Vorzeitiger Blasensprung: _____
1:ja (Std. vor Geburt:_____)
2:nein

35. Fruchtwasser:_____1klar 2mekoniumhaltig

36. Geburtsgewicht (Gramm):_____.

37. Geburtslänge (cm):_____.

38. Kopfumfang (cm):_____.

39. Apgar (0 Minuten):_____.

40. Apgar (5 Minuten):_____.

41. Apgar (10 Minuten):_____.

42. Nabelschnur-pH_____.

43. Omphalozelengröße:_____.

44. Defekt: _____
1:gedeckt
2:rupturiert

45. Eventrierte Organe:_____

46. Begleitfehlbildungen:_____

47. Postnatale Komplikationen:_____

Versorgung des Bauchwanddefektes:

48. Konservative Methoden:_____

49. OP-Technik

- 1: Direktverschluß
2: Fremdmaterial

50. Verwendetes Fremdmaterial: _____

51. Weitere nötige Operationen: _____

52. Intraoperative Zusatzbefunde: _____

53. Alter bei Operation (Minuten): _____

54. Dauer der Operation (Stunden): _____

55. Dauer der Beatmung (Tage postoperativ): _____

56. Beginn des Nahrungsaufbaus (Tage postoperativ): _____

57. Nahrungsaufbau:

1: komplikationslos

2: komplikationsreich

58. Komplikationen/Maßnahmen während erstem Aufenthalt: _____

59. Dauer des ersten stationären Aufenthaltes (Tage): _____

60. Folgeaufenthalte: _____

61. Letalität

1: ja

2: nein

62. Todesursache: _____

Postoperative Therapie

Fragebogen zur klinischen Studie:**Angaben zum Patienten:**

Name (zum Zeitpunkt der Operation): _____.

Alter: _____ Jahre

Größe: _____ cm

Gewicht: _____ Kg

Körperfunktionen:

1. Wie ist der Appetit?

- immer gut
- meistens gut
- mäßig
- häufig schlecht
- immer schlecht

2. Wie häufig bestehen Übelkeit/Erbrechen?

- ständig
- oft
- manchmal
- selten
- nie

3. Wie häufig bestehen Bauchschmerzen?

- ständig
- oft
- manchmal
- selten
- nie

4. Leidet der Patient unter Durchfall (Stuhlgang > 3x pro Tag)?

- ständig
- oft
- manchmal
- selten
- nie

5. Leidet der Patient unter Verstopfung (Stuhlgang < 3x pro Woche)?

- ständig
- oft
- manchmal
- selten
- nie

6. Wie häufig bestehen Rückenschmerzen?

- immer
- oft
- manchmal
- selten
- nie

7. Bestehen Probleme bei Bewegungen im Alltag, z. B. Laufen, Sitzen, Springen?

- immer
- oft
- manchmal
- selten
- nie

8. Wie ist die Leistung bei sportlichen Aktivitäten, z. B. Schulsport oder Fußballspielen im Vergleich zur Altersgruppe?

- weit überdurchschnittlich
- etwas überdurchschnittlich
- durchschnittlich
- etwas unterdurchschnittlich
- deutlich schlechter

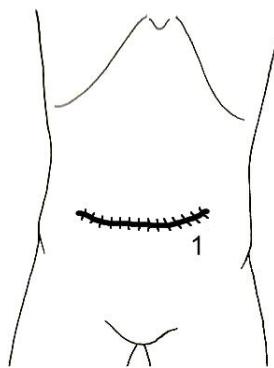
9. Behindert die Narbe bei Tätigkeiten im alltäglichen Leben?

- immer
- oft
- manchmal
- selten
- nie

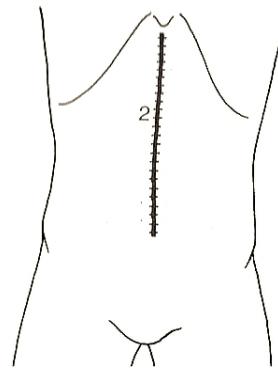
Kosmetische Beurteilung:

10. Wie verläuft die Narbe des Patienten?

Bitte kreuzen Sie an.



waagrecht



senkrecht

11. Hat der Patient eine zusätzliche Narbe? Zeichnen Sie diese bitte in das entsprechende Bild.

12. Wie lang ist die Narbe am Bauch?

_____ cm

13. Wie breit ist die Narbe an der breitesten Stelle?

_____ mm

14. Ist die Narbe erhaben, also deutlich über dem Hautniveau?

Ja nein

15. Stört die Erscheinung der Narbe?

sehr stark
stark
ein wenig
kaum
überhaupt nicht

16. Hat der Patient einen Bauchnabel?

Ja nein

Falls nein, bitte weiter mit Frage 17, falls ja, bitte weiter mit Frage 18.

17. Stört das Fehlen des Nabels?

sehr stark
stark
ein wenig
kaum
überhaupt nicht

18. Hat der Patient einen Bruch der vorderen Bauchwand, d.h. eine Muskellücke, sodass sich die Narbe sich beim Pressen vorwölbt?

Ja nein

19. Ist eine Korrekturoperation geplant?

Ja nein

20. Wenn ja, welche Operation ist geplant?

Bauchwand
Nabel

21. Wann soll dieser Eingriff stattfinden?

22. Wünschen Sie eine Beratung? ja nein

Korrektur der Bauchdecke
Korrektur des Nabels

sonstiges: _____



Entwicklung:

23. Körpermaße bei Vorsorgeuntersuchungen („gelbes Heft“):

U	Datum	Körperlänge	Körpergewicht	Kopfumfang
U1				
U2				
U3				
U4				
U5				
U6				
U7				
U8				
U9				

24. In welchem Alter hat der Patient Laufen gelernt? _____ Monate

25. Stellte der Kinderarzt eine verzögerte Entwicklung von Sitzen oder Laufen fest?

Ja nein

26. Geht der Patient altersgerecht in Kindergarten oder Schule?

Ja nein

Lebensqualität:

27. Wie würden Sie die Lebensqualität des Patienten bewerten?

sehr gut
gut
normal
schlecht
sehr schlecht

28. Wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit des Patienten?

vollkommen zufrieden
zufrieden
normal
unzufrieden
sehr unzufrieden

29. Wie stark wird der Alltag des Patienten durch körperliche Folgen der Operation beeinflusst?
(z.B. Schmerzen, Bewegungseinschränkungen, etc.)

sehr stark
stark
wenig
kaum
gar nicht

30. Fühlt sich der Patient durch sein Aussehen (Narbe, Fehlbildungen etc.) beeinträchtigt?

sehr stark
stark
wenig
kaum
gar nicht

31. Wie zufrieden ist der Patient mit seinem Schlaf?

Vollkommen zufrieden
zufrieden
normal
unzufrieden
sehr unzufrieden

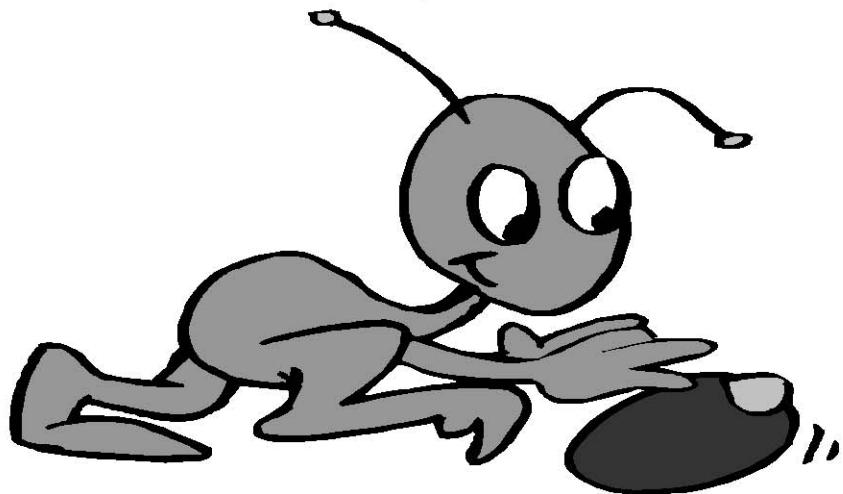
Platz für Ihre Bemerkungen oder Anregungen: _____.

Wunschtermin zur Nachuntersuchung mit Beratungsgespräch: _____.

Vielen Dank!

Fragebogen für Kinder

Kiddy-KINDL®



Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- Ich lese dir jede Frage vor,
- Du überlegst, wie es letzte Woche war und
- sage mir dann die Antwort, die für dich am besten passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.
Bogen ausgefüllt am:

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage zuerst etwas zu dir

Bist du ein	<input type="checkbox"/> Mädchen oder ein <input type="checkbox"/> Junge?
Wie alt bist du?	_____ Jahre
Wie viele Geschwister hast du?	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> über 5
Gehst du in den Kindergarten oder in die Vorschule?	<input type="checkbox"/> Kindergarten <input type="checkbox"/> Vorschule <input type="checkbox"/> nichts von beidem

Ich lese dir jetzt ein Beispiel vor:

Wenn du den Satz hörst: „In der letzten Woche habe ich Lust auf Eisessen gehabt“, kannst **du** mir sagen, wie häufig das bei **dir** war?

Es gibt 3 Möglichkeiten zu antworten: **nie, manchmal und ganz oft**

Also: wie war das bei **dir**?

Würdest **du** sagen: In der letzten Woche habe ich...

- nie** Lust auf Eisessen gehabt
- habe ich **manchmal** Lust auf Eisessen gehabt oder
- habe ich **ganz oft** Lust auf Eisessen gehabt

Antwort des Kindes! Wenn der Eindruck besteht, dass das Kind das Antwortschema verstanden hat weiter mit Frage 1, ansonsten Beispiel wiederholen.

Das machst du sehr gut. Jetzt geht es los.

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen,...

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Kopfweh oder Bauchweh	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. ... und was du selbst von dir hältst.

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.... und danach um Freunde.

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
-------------------------	-----	----------	----------

1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Nun möchte ich noch etwas über die Vorschule/den Kindergarten wissen.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	manchmal	ganz oft
1. ... habe ich die Aufgaben in der Vorschule/im Kindergarten gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mir die Vorschule/der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

Ja

**Beantworte bitte die
nächsten 6 Fragen**

Nein

**dann hast du es jetzt
geschafft**

In der letzten Woche...	nie	manchmal	ganz oft
1. ... hatte ich Angst, meine Krankheit könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war ich wegen meiner Krankheit traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam ich mit meiner Krankheit gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Krankheit wie ein Baby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Krankheit merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich wegen der Krankheit in der Vorschule/dem Kindergarten etwas verpasst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Fragebogen für Kinder

Kid-KINDL®



Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- Lies bitte jede Frage durch,
- überlege, wie es letzte Woche war und
- kreuze **in jeder Zeile** die Antwort an, die am besten zu dir passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Ein Beispiel: 	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bogen ausgefüllt am:

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage zuerst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein!

Ich bin ein

Mädchen

Junge?

Ich bin

_____ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du?

0 1 2 3 4 5 über 5

Welche Schule besuchst du?

Grundschule

Gesamtschule

privater Unterricht

Hauptschule

Gymnasium

Realschule

Sonderschule

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen,...

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war ich müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst gehabt	<input type="checkbox"/>				

3. ... und was du selbst von dir hältst.

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fand ich mich gut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... haben mir meine Eltern Sachen verboten	<input type="checkbox"/>				

5.... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mit Freunden gespielt	<input type="checkbox"/>				
2. mochten mich die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<input type="checkbox"/>				

6. Nun möchte ich noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich die Schulaufgaben gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mir der Unterricht Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mir Sorgen um die Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>				

7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

Ja

**Beantworte bitte die
nächsten 6 Fragen**

Nein

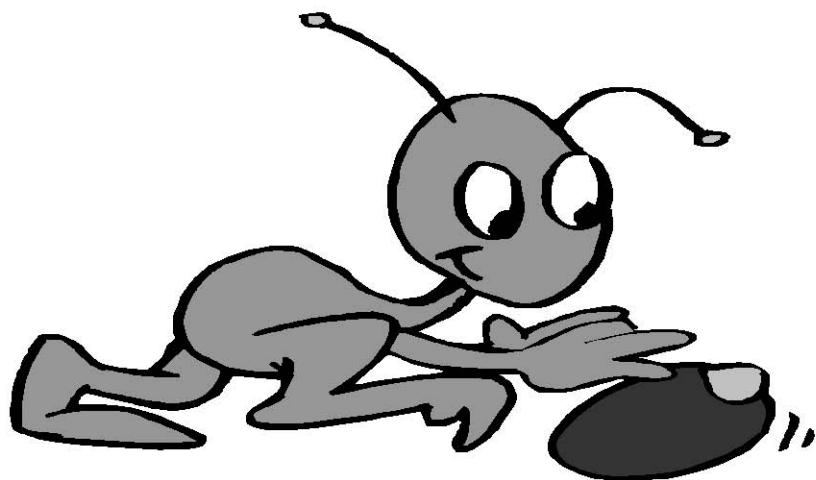
**dann hast du es jetzt
geschafft**

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>				
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>				
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>				
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	<input type="checkbox"/>				
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>				
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>				

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Fragebogen für Jugendliche

Kiddo-KINDL®



Hello,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht und wie du dich fühlst. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- Lies bitte jede Frage durch,
- überlege, wie es letzte Woche war und
- kreuze **in jeder Zeile** die Antwort an, die am besten zu dir passt.

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten. Wichtig ist uns deine Meinung.

Ein Beispiel: 	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bogen ausgefüllt am:

Tag/Monat/Jahr

Bitte sage zuerst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein!

Ich bin ein

Mädchen

Junge?

Ich bin

_____ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du?

0 1 2 3 4 5 über 5

Welche Schule besuchst du?

Grundschule

Gesamtschule

privater Unterricht

Hauptschule

Gymnasium

Realschule

Sonderschule

1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen,...

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte ich Schmerzen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war ich müde und erschöpft	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				

2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>				

3. ... und was du selbst von dir hältst.

In der letzten Woche...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>				
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	<input type="checkbox"/>				
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>				

4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie...

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>				
4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	<input type="checkbox"/>				

5.... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... bin ich bei den anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<input type="checkbox"/>				

6. Nun möchte ich noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, ...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat mich der Unterricht interessiert	<input type="checkbox"/>				
3. ... habe ich mir Sorgen um die Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>				

7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?

Ja

**Beantworte bitte die
nächsten 6 Fragen**

Nein

**dann hast du es jetzt
geschafft**

<i>In der letzten Woche...</i>	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>				
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>				
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>				
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	<input type="checkbox"/>				
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>				
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>				

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Abbildungsverzeichnis

Seite:

Abb. 1: Gastroschisis

Surgery of Infants and Children: Scientific Principles and Practice, edited by Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1997. Abdominal Wall Defects (S.1092)

10

Abb. 2: Schemazeichnung der Schusterplastik

Surgery of Infants and Children: Scientific Principles and Practice, edited by Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1997. Abdominal Wall Defects (S.1092)

13

Abb. 3: Silikon-Bag

http://www.pfmmmedical.com/de/produktkatalog/pfm-medical/silikonbeutel_fuer_gastroschisis_und_zubehoer/silo_beutel/index.html

13

Abb. 4: Omphalozele

Surgery of Infants and Children: Scientific Principles and Practice, edited by Oldham KT, Colombani PM, Foglia RP. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1997. Abdominal Wall Defects (S.1088)

15

Abb. 5: Patientin mit Bauchwandkorrektur prä- und postoperativ

49

10 Danksagung

Dr. med. habil. B. Reingruber

Leiter der Abteilung für Kinderchirurgie

Für die Überlassung des Themas und die Möglichkeit der wissenschaftlichen Arbeit an seiner Abteilung.

Dr. med. M. Kertai

Abteilung für Kinderchirurgie

Für die intensive Beratung und Unterstützung bis zur Fertigstellung der Arbeit.

Prof. Dr. med. H. Segerer

Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität Regensburg

für die Nutzung des Krankenhausarchivs.

Dr. med. M. Kollbeck

Für das zur Verfügung stellen des Programms medbriX_regensburg_080508 und die Unterstützung bei der Auswertung der statistischen Daten.

Sabine Dorner

Für die gemeinsame Zeit und Unterstützung bei der Ausarbeitung der Fragebögen, statistischen Auswertung und Beschaffung der Literatur.

Patienten und deren Eltern

Für das Beantworten der zugesandten Fragebögen und die Bereitschaft, zur Nachuntersuchung nach Regensburg zu kommen.

Benjamin Kosche

Für die Unterstützung und Behebung von EDV-Problemen und das Formatieren des KINDL-Fragebogens

Mein besonderer Dank gilt meinen Eltern, die mir das Studium der Humanmedizin erst ermöglichen, meiner Schwester Carola und Familie Blödt für die Unterstützung und Hilfestellung während meines Studiums und des Verfassens der Doktorarbeit. Zuletzt möchte ich mich bei Johannes bedanken, der mir im Endspurt eine große moralische Unterstützung war.

Lebenslauf

Name: Birgit Treiber

Geburtsdatum: 07.12.1984

Schulbildung:

1991-1995 Grundschule Weidenthal

1995-2004 Max-Reger-Gymnasium Amberg

Juli 2004 Erwerb der Hochschulreife (Note 1,6)

Studium:

01.10.2004-18.05.2011 Studium der Humanmedizin an der Universität Regensburg

Herbst 2006 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Frühjahr 2011 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

18.05.2011 Approbation zur Ärztin

Beruflicher Werdegang:

07/11-09/14 Assistenzärztin in der Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums Kempten/Allgäu

seit 10/2014 Assistenzärztin in der Klinik für Kinder und Jugendliche der Klinik St. Marien Amberg

Praktisches Jahr:

08/2009 - 12/2009 Chirurgie
Klinikum St. Marien Amberg

12/2009 - 03/2010 Kinder- und Jugendmedizin
Klinikum St. Marien Amberg

03/2010 – 07/2010 Innere Medizin
Spital Wattwil

ERKLÄRUNG ZUM PROMOTIONSVERFAHREN

nach § 3 Abs. 3 und 4 der Promotionsordnung
der Fakultät für Medizin der Universität Regensburg

Name: Treiber
Vorname: Birgit
geb. am: 07.12.1984
in: Nabburg

Ich erkläre,

- dass ich den **Doktorgrad der Medizin** nicht schon an einer Hochschule der Bundesrepublik Deutschland erworben habe
- das ich nicht an anderer Stelle zu einem Promotionsverfahren zum Erwerb des **Doktorgrades** zugelassen bin
- dass ich die **medizinische Doktorprüfung** nicht schon an einer Hochschule der Bundesrepublik Deutschland endgültig nicht bestanden habe

Außerdem erkläre ich,

- dass mir keine Tatsachen bekannt sind, die mich zur Führung eines akademischen Grades im Sinne des Gesetzes über die Führung akademischer Grade unwürdig erscheinen lassen
- dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet. Insbesondere habe ich nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen. Niemand hat von mir unmittelbar oder mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeit erhalten, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen. Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.

(Ort, Datum)

(Unterschrift)