

Langzeitergebnisse und Lebensqualität im Kindes- und Erwachsenenalter von Patienten nach der Behandlung von Bauchdeckendefekten in der Neonatalperiode

*Dissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
der Medizinischen Fakultät*

der UNIVERSITÄT DES SAARLANDES

2018

vorgelegt von: Katharina Konradi
geb. am 08.11.1987 in Saarbrücken

aus der Klinik für Allgemeine Chirurgie, Viszeral-, Gefäß- und Kinderchirurgie

Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg / Saar

Direktor: Prof. Dr. Matthias Glanemann

Widmung

Für meine Familie
fürs niemals Aufgeben und Zusammenhalten

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	5
1.1. Geschichte der Behandlung von Bauchdeckendefekten	5
1.1.1. Erstbeschreibung von Bauchdeckendefekten	5
1.1.2. Erste Operation von Bauchdeckendefekten	5
1.1.3. Erste Feststellung von unterschiedlichen Formen von Bauchdeckendefekten	6
1.2. Definition von Bauchdeckendefekten.....	6
1.2.1. Anatomie.....	6
1.2.2. Embryologie.....	8
1.3. Typen und Formen.....	10
1.3.1. Gastroschisis	10
1.3.2. Omphalozele	12
1.3.3. Riesenomphalozele (Giant omphalocele)	14
1.3.5. OEIS-Komplex	16
1.3.6. Kloaken-Exstrophie	18
1.4. Epidemiologie.....	20
1.5. Therapie von Bauchdeckendefekten, Unterschiede und ihre Probleme	21
1.5.1. Maldigestion	21
1.5.2. Malabsorption	21
1.5.3. Kurzdarm-Syndrom	21
1.6. Operationstechniken	23
1.6.1. Direktverschluss.....	23
1.6.2. Schuster-Plastik.....	24
1.6.3. Patch-Plastik	24
1.6.4. Silo-Plastik.....	25
1.6.5. Bauchdeckenverschluss	26
1.6.6. „Minimal Intervention Management“	27
1.7. Fragestellung.....	28
2. Material/Methodik	29
2.1. Patientengut.....	29
2.2. Erarbeitung von Erhebungsbögen.....	30
2.3. Datenerhebung	33
2.4. Datenrücklauf.....	35
2.5. Datenverarbeitung und –auswertung	36
3. Ergebnisse.....	52
3.1. Deskriptive Statistik.....	52
3.1.1. Geschlechterverteilung	52

3.1.2. Altersverteilung.....	54
3.1.3. Verteilung assoziierter Fehlbildungen und Komorbiditäten.....	55
3.1.3.1. Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Gastroschisis.....	55
3.1.3.2. Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Omphalozele.....	56
3.1.4. Verteilung bestimmter Sonderformen der Bauchdeckendefekte.....	57
3.1.4.1. Prävalenz Riesenomphalozele.....	57
3.1.5. Deskriptive Daten der operativen Sanierung.....	58
3.1.5.1. Alter bei Operation.....	58
3.1.5.2. Alter bei Operation aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefektes.....	58
3.1.6. Bauchdeckenplastik.....	59
3.1.6.1. Anzahl der Bauchdeckenplastiken.....	59
3.1.6.2. Anzahl der Bauchdeckenplastik aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefektes.....	60
3.1.7. Frühgeburtlichkeit.....	60
3.1.8. Altersverteilung bei der Entwicklung.....	62
3.1.8.1. Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Sprechens.....	64
3.1.8.2. Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Laufens.....	64
3.1.8.3. Altersverteilung zum Zeitpunkt der Einschulung.....	65
3.2. Wachstumsverhalten (U1-J1).....	67
3.2.1. Entwicklung des Körpergewichts.....	67
3.2.1.1. Entwicklung des Körpergewichts bei Gastroschisis.....	69
3.2.1.2. Entwicklung des Körpergewichts bei Omphalozele.....	70
3.2.1.3. Signifikanzprüfung.....	71
3.2.2. Entwicklung der Körpergröße.....	72
3.2.2.1. Entwicklung der Körpergröße bei Gastroschisis.....	74
3.2.2.2. Entwicklung der Körpergröße bei Omphalozele.....	75
3.2.2.3. Signifikanzprüfung.....	76
3.2.3. Entwicklung des Verhältnis Gewicht/Größe.....	77
beziehungsweise des BMIs.....	77
3.2.3.1. Entwicklung des Verhältnis Gewicht/Größe beziehungsweise BMI bei Gastroschisis.....	79
3.2.3.2. Entwicklung Verhältnis Gewicht/Größe beziehungsweise BMI bei Omphalozele.....	80
3.2.3.3. Signifikanzprüfung.....	81
3.3. Auswertung der Fragebögen.....	82
3.3.1. Auswertung von SF-36.....	82
3.3.1.1. Auswertung des SF-36 entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung.....	84
3.3.1.2. Auswertung des SF-36 entsprechend Altersgruppe und Erkrankung.....	90

3.3.2. Auswertung von KINDL ^R	94
3.3.2.1. Auswertung des KINDL ^R entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung	96
3.3.2.2. Auswertung des KINDL ^R entsprechend Altersgruppe und Erkrankung.....	104
3.3.3. Auswertung von SDQ.....	108
3.3.3.1. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe.....	112
3.3.3.2. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung	114
3.3.3.3. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe und Erkrankung.....	120
3.3.4. Auswertung eigener Fragen	126
3.3.4.1. Auswertung der eigenen Fragen entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung	126
3.3.4.1.1. Allgemeine Fragen zum seelischen Befinden: 5d, 9j, 9l	126
3.3.4.1.2. Allgemeine Fragen zur Gesundheit: 11d, 11f.....	128
3.3.4.1.3. Allgemeine Fragen zu sportlichen Aktivitäten und Unternehmungen ...	130
3.3.4.1.5. Allgemeine Fragen zur Schlafverhalten.....	132
3.3.4.1.6. Fragen zur spezifischen und allgemeinen Zufriedenheit	134
3.3.4.1.7. Frage zum allgemeinen Verhalten	135
3.3.4.1.8. Krankheitsspezifische Fragen	136
3.3.4.2. Auswertung der eigenen Fragen entsprechend Erkrankung.....	140
3.3.4.2.1. Allgemeine Fragen zum seelischen Befinden: 5d, 9j, 9l	140
3.3.4.2.2. Allgemeine Fragen zur Gesundheit: 11d, 11f.....	142
3.3.4.2.3. Allgemeine Fragen zu sportlichen Aktivitäten und Unternehmungen ...	143
3.3.4.2.4. Allgemeine Fragen zur Schule.....	144
3.3.4.2.5. Allgemeine Fragen zur Schlafverhalten.....	145
3.3.4.2.6. Fragen zur spezifischen und allgemeinen Zufriedenheit	147
3.3.4.2.7. Frage zum allgemeinen Verhalten	148
3.3.4.2.8. Krankheitsspezifische Fragen	148
4. Diskussion.....	151
4.1. Geburtsdaten und Wachstumsverhalten.....	154
4.2. Meilensteine der Entwicklung	160
4.3. Fragebögen.....	161
4.3.1. SF-36.....	161
4.3.2. KINDL ^R	164
4.3.3. SDQ	167
4.3.4. Eigene Fragen	171
4.4. Methodenkritik und Validität.....	175
4.5. Ausblick	183

4.6. Schlussfolgerung.....	185
5. Literaturverzeichnis	187
6. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	195
7. Anhänge	196

Deutsche Zusammenfassung

HINTERGRUND

Schaut man in die Literatur, finden sich viele Veröffentlichungen, wenn man das Thema kongenitaler Bauchwanddefekt, Gastroschisis oder Omphalozele eingibt. Betrachtet man diese genauer, merkt man schnell, dass vor allem die pränatale Diagnosestellung mittels Ultraschall, die Operationstechnik und das perioperative Management, sowie das kurzfristige postoperative Outcome bewertet werden. Vernachlässigt wird die Frage nach der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten.

Diese Arbeit befasst sich mit der Langzeitentwicklung von Patienten, die mit einem Bauchwanddefekt (Gastroschisis oder Omphalozele) geboren wurden, im Vergleich mit der Normalbevölkerung.

PATIENTEN UND METHODEN

Die Studie wurde als retrospektive Querschnittsstudie konzipiert. Sie soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten erfassen, die in der Neonatalperiode aufgrund eines Bauchdeckendefekts behandelt worden sind. Die Erfassung und Auswertung der Daten erfolgt über einen Fragebogen. Die Vorlage für den verwendeten Fragebogen lieferten standardisierte Fragebögen, wie SF-36, KINDL^R und SDQ. Dazu kamen eigene, krankheitsspezifische Fragen. Daneben wurden die Wachstumsdaten mit Hilfe der U-Untersuchungen erhoben. In die Studie eingeschlossen wurden 62 Patienten, die von 1980 bis 2011 an der Universitätsklinik Homburg mit einem Bauchwanddefekt geboren wurden. Insgesamt konnten 43 Patienten kontaktiert werden (n=43). Von den 43 Patienten lagen bei 21 Patienten vollständige und bei 22 Patienten unvollständige, aber verwertbare Daten vor. Die Daten zur Auswertung des Wachstumsverhaltens anhand der U-Untersuchungen konnten bei 41 Patienten (n=41) verwendet werden. Die Daten zur Auswertung der Fragebögen konnten bei 42 Patienten (n=42) verwendet werden.

ERGEBNISSE

Beim Wachstumsverhalten lässt sich erkennen, dass alle Patienten mit ihrem Körpergewicht bei der U1-U11 unter der 50. Perzentile der deutschen Normpopulation liegen. Genauer betrachtet wiegen mehr als 75% der Patienten weniger als 16% der deutschen Normpopulation. Bei den Patienten mit Gastroschisis zeigt sich ein Trend zur Gewichtszunahme hin zur Adoleszenz. Bei den Patienten mit Omphalozele kann das nicht gezeigt werden. Ähnliche Ergebnisse zeigen sich bei der Körperlänge. Die Mehrheit der Patienten ist bis zum neunten Lebensjahr kleiner als 50% der deutschen Normpopulation. Im Anschluss kommt es zu einer Zunahme der Größenentwicklung. Die Ergebnisse differenziert nach dem Bauchdeckendefekt entsprechen dem Trend beim Körpergewicht. Die Meilensteine der Entwicklung wie erstes Laufen, erstes Sprechen und Einschulungsalter erleben die Patienten wie gesund geborene Kinder. Die Auswertung des Fragebogens zeigt bei der Auswertung der Fragen des SF-36 keine signifikanten Ergebnisse. Beim KINDL^R sind die Ergebnisse in der Subskala Schule signifikant erniedrigt. Ähnliche Ergebnisse zeigen sich beim SDQ. Die subjektive Lebensqualität ist für den Bereich Prosoziales Verhalten signifikant niedriger, für den Bereich Emotionale Probleme deutlich niedriger. In der Auswertung der eigenen Fragen zeigen sich im Vergleich gute gastrointestinale Funktionen im Gesamtkollektiv und keine nennenswerten Ausreißer in der Bewältigung des Alltags.

SCHLUSSFOLGERUNG

Patienten mit angeborenem Bauchwanddefekt wiegen bei Geburt meist weniger und sind kleiner als gesunde Neugeborene. Der Rückstand wird, wenn erst in der Adoleszenz aufgeholt. Bei Neugeborenen mit Omphalozele ist der Rückstand ausgeprägter. Außerdem zeigen in den Bereichen Schule, Prosoziales Verhalten und Emotionale Probleme alle Patienten deutliche Defizite, was auf eine fehlende soziale Entwicklung bedingt durch vermehrte Krankenhausaufenthalte in der Kindheit bei Komplikationen hindeutet. Insgesamt zeigt sich bei Patienten mit einem angeborenen Bauchdeckendefekt eine gute gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Abstract

BACKGROUND

In literature you can find a lot of publications regarding congenital abdominal wall defects like gastroschisis or omphalocele. Taking a closer look at these publications you will quickly realize that especially the antenatal screening via ultrasound, the surgical technique and the perioperative management, as well as the short-term postoperative outcome are evaluated. The question about the health-related quality of life is not considered. This paper is about the long-term development of patients who were born with a congenital abdominal wall defect (gastroschisis or omphalocele) in relation to the healthy population.

PATIENTS AND METHODS

This study has been created as a retrospective cross-sectional study. Its aim is to gather data about the health-related quality of life of patients that have been treated due to their congenital abdominal wall defect during the neonatal period. Data gathering and evaluation is done with standardized questionnaires, such as SF-36, KINDL^R and SDQ, additional disease-related questions have been added. Furthermore, growth data has been collected with the help of so-called "U-Untersuchungen". This study includes 62 patients which have been born at the University Hospital Homburg between 1980 and 2011 and have been suffering from congenital abdominal wall defects. In total 43 patients (n=43) could have been contacted and applied to participate to the study. 21 patients have delivered complete data and 22 patients delivered incomplete data, which could be used in parts. The data for the evaluation of the growth data according to the "U-Untersuchungen" has been used from 41 patients (n=41). Data for evaluating the questionnaire could be used from 42 patients (n=42).

RESULTS

It has been observed that all patients are below the 50th percentile with their weight when compared to the German normal population using U1-U11. Taking a closer look at the population it can be observed that 75 percent of the patients have less weight than 16 percent of the normal German population. For patients suffering from gastroschisis a trend towards gaining weight during the adolescence can be observed. This is not valid for patients with an omphalocele. The results for comparing body height are comparable.

Most of the patients are smaller than 50 percent of the normal German population up to their 9th year. After the 9th year the patients gained height. So they catch up with the normal population growth. Milestones of development such as walking, speaking for the first time and enrolment are the same as for healthy born children. The evaluation of the questionnaire does not show significant differences for the SF-36 questionnaire. The KINDL^R questions show significant lower results in the sub-area school. Similar results are shown with the SQD. The subjective quality of life for the field of social behavior is significant lower and lower for the field of emotional problems. The evaluation of my own questions did not lead to any significant differences that would indicate problems in the daily life of my patient collective.

CONCLUSION

Patients with congenital abdominal wall defects are mostly less weighing and smaller at birth compared to healthy children. This backlog is regained until adolescence. Newborns with an omphalocele have a larger backlog. Furthermore, it has been shown that patients show serious deficits in the field of studying, social behavior and emotional behavior. This is explained with time spend in hospital during childhood in case of complications caused by the disease. Overall it has been shown that the health-related quality of life for patients with a congenital abdominal wall defect is good.

1. Einleitung

1.1. Geschichte der Behandlung von Bauchdeckendefekten

1.1.1. Erstbeschreibung von Bauchdeckendefekten

Die erste Beschreibung eines Bauchdeckendefektes findet sich im ersten Jahrhundert und stammt von Aulus Cornelius Celsus. Eine Differenzierung lässt sich dann im 16. Jahrhundert finden. So beschreibt Lycosthenes 1557 das Krankheitsbild der Gastroschisis und Ambroise Paré 1634 das der Omphalozele [28, 59]. 1894 prägte Taruffi den Begriff Gastroschisis, 1904 findet sich dieser Begriff auch bei Ballantyne. [85, 15]. Jedoch wurde zu dieser Zeit nicht zwischen Omphalozele und Gastroschisis unterschieden, wie wir es heute tun. Diese Differenzierung wurde 1953 von Moore und Stokes eingeführt und 1963 von Duhamel präzisiert [61, 32].

1.1.2. Erste Operation von Bauchdeckendefekten

1802 gelang es Hey erstmals einen Bauchdeckendefekt erfolgreich zu operieren [44]. Er beseitigte eine Omphalozele mittels eines primären Verschlusses [44]. 1873 gelang Visick dies bei einem Gastroschisis-Kind [91]. Im weiteren Verlauf entwickelten sich Methoden, die vor allem bei einem Missverhältnis von prolabierte Organen und Bauchhöhle zur Anwendung kommen und ein zweizeitiges Vorgehen benötigen. Die erste Beschreibung zur Anwendung bei großen Omphalozele liefert hier Gross 1948 [39]. Rund 20 Jahre später veröffentlichte Schuster, das nach ihm benannte Schuster-Verfahren, bei dem im Falle eines großen Defektes die Organe in einem Silastiksack, der an der Faszie festgenäht wird, aufbewahrt werden, bis die Bauchhöhle eine entsprechende Größe aufweist [76].

1.1.3. Erste Feststellung von unterschiedlichen Formen von Bauchdeckendefekten

Ende des 19. Jahrhunderts beschrieb Taruffi den Begriff Gastroschisis. Dieses Wort setzt sich aus Gastro= Bauch und Schisis= Spaltung zusammen und stellte zur damaligen Zeit einen Sammelbegriff für Bauchdeckendefekte dar [85]. Ballantyne schloss sich dieser Definition an, führte jedoch die Umbilikalhernie als eine eigene Entität [15]. 1953 machten Moore und Stokes mit der Differenzierung Gastroschisis und Omphalozele, die wir bis heute kennen, auf sich aufmerksam [61]. So unterscheidet sich die Gastroschisis von der Omphalozele definitionsgemäß durch mehrere Merkmale: Das Fehlen einer Hülle, die Lokalisation rechts des Nabels, der extraumbilikale Defekt, sowie die klein entwickelte Bauchhöhle bei Malrotation des Darmes [59]. Weiter verfeinert wurde diese Unterscheidung mit der Arbeit von Duhamel 1963. Dieser erläuterte ausführlich die Embryogenese der Bauchwand, sowie die Embryogenese der Defekte [32].

1.2. Definition von Bauchdeckendefekten

Der Begriff Bauchdeckendefekt umfasst zwei große Entitäten, einerseits die Gastroschisis und andererseits die Omphalozele. Bei der Gastroschisis handelt es sich um die Zusammensetzung der beiden griechischen Wörter Gastro= Bauch und Schisis= Spaltung. Bei der Omphalozele steht die Bedeutung für Omphalo= Nabel und Zele= Bruch.

1.2.1. Anatomie

Die Bauchwand umschließt die Bauchhöhle und schützt somit die innenliegenden Organe. Dabei wird die Bauchwand nach oben durch das Zwerchfell, nach unten durch das knöcherne Becken und die Beckenbodenmuskulatur, nach hinten durch die hintere Bauch- und Rückenmuskulatur, sowie die Wirbelsäule abgegrenzt. Die vordere und seitliche Begrenzung wird durch die vordere und seitliche Bauchmuskulatur gebildet. Diese Arbeit definiert einen Defekt in der vorderen und seitlichen Begrenzung der Bauchwand als einen Bauchdeckendefekt.

Der vordere Bauchmuskel ist der M. rectus abdominis. Die seitliche Bauchmuskulatur besteht aus dem M. obliquus externus abdominis, dem M. obliquus internus abdominis und dem M. transversus abdominis.

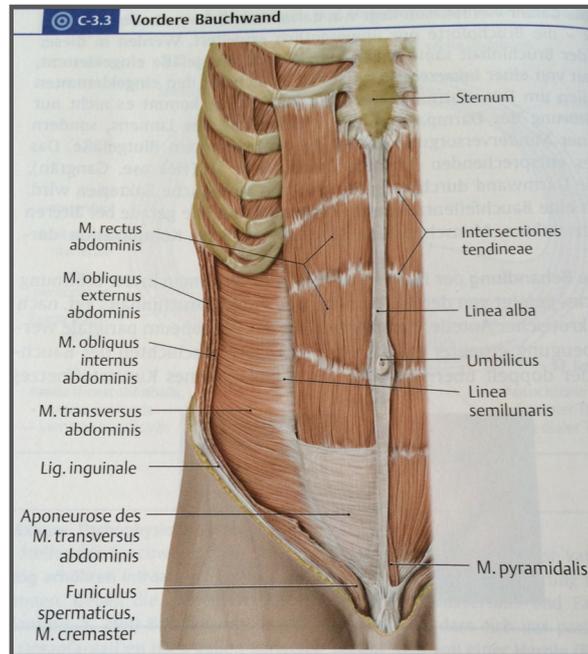


Abb. 1.1. Vordere Bauchwand

[aus Duale Reihe Anatomie, Kapitel C, 3.2 Muskeln und Bindegewebsstrukturen der Bauchwand, 1. Auflage, 2006, a]

Die Bauchwand weist eine Schichtung auf. Von der Oberfläche in die Tiefe gehend unterscheidet man Cutis, Tela subcutanea, Fascia abdominis superficialis, M obliquus internus abdominis mit Faszie, Fascia transversalis und Peritoneum mit Lamina peritonealis und Lamina viszeralis.

Die vordere Bauchwand wird über die A. epigastrica superior und inferior, sowie die A. epigastrica superficialis arteriell versorgt. Diese Gefäße stehen über Anastomosen mit denen der seitlichen Bauchwand in Verbindung. Hierzu zählen die unteren Aa. intercostales posteriores, A. subcostalis, A. phrenica inferior, Aa. lumbales 1-4, A. circumflexa ilium profunda und superficialis. Venös fließt das Blut der Bauchwand in die V. azygos und hemiazygos, sowie über die V. epigastrica superior in die V. subclavia und über die V. circumflexa ilium profunda und V. epigastrica inferior in die V. iliaca externa. Das Blut der Bauchhaut wird kranial in die V. axillaris geleitet und kaudal in die V. saphena magna. Eine weitere Verbindung leitet das Blut über den Nabel in die Pfortader. [10]

1.2.2. Embryologie

In der dritten Entwicklungswoche krümmt sich die dreiblättrige Keimscheibe, bestehend aus Ektoderm, Mesoderm und Entoderm, sodass in der Longitudinalebene eine kraniokaudale Abfaltung entsteht und in der Transversalebene eine laterale Abfaltung [86]. Die zwei lateralen Falten treffen sich in der vorderen Mittellinie und bilden so die spätere Pleura- und Peritonealhöhle. Die kraniale Falte, die das Herz mitbringt, wächst nach unten. Mit ihr entwickelt sich das Septum transversum, das die Pleurahöhle von der Peritonealhöhle trennt. Von unten nach oben wächst die kaudale Falte, die die Blase mitbringt [28]. Im Verlauf der embryonalen Entwicklung verschmelzen die vier Falten und engen den Nabelring ein.

Während sich die Bauchwand ausbildet, verlagert sich der Darm in der sechsten Entwicklungswoche aufgrund des Platzmangels in der Bauchhöhle durch den Nabelring in die Nabelschnur, um dort weiterzuwachsen. Zwischen der zehnten und zwölften Woche verlagert sich der Darm zurück in die Bauchhöhle. [55]

Duhamel beschreibt in seiner Arbeit von 1963, wie durch Fehler in der Embryonalentwicklung Defekte in der Bauchwand entstehen können. So entsteht bei einem fehlerhaften Wachstum der kranialen Falte ein oberer Defekt. Tritt die Schädigung früh in der Entwicklung ein, kann es zu einer Cantrell Pentalogie kommen. Bei dieser Erkrankung findet man Fehlbildungen im Bereich des Sternums, des Zwerchfells, des Herzens und des Perikards sowie der Bauchwand. Tritt die Schädigung im späteren Verlauf der Entwicklung auf, ist der entstehende Defekt kleiner und zeigt sich beispielsweise in Form einer Zwerchfellhernie. [32]

Bei Störungen, die die kaudale Falte betreffen, entstehen Fehlbildungen im Unterbauch. Klinisch zeigt sich das in einer Blasenexstrophie. Eine Defektentwicklung der lateralen Falten zieht eine Omphalozele nach sich. [32]

Mit Hilfe dieser Arbeit hat Duhamel geholfen die Bauchwanddefekte genauer zu unterscheiden und zu verstehen. Weiterhin vereinfachte er das Verständnis für die Kombination mancher Fehlbildungen mit einer Omphalozele. Ein Beispiel hierfür ist die Blasenextrophie [32].

TABLE
30 PERSONAL CASES OF EXOMPHALOS

Exomphalos		No. of Cases
Upper celosomia	Exomphalos, defect of sternum, diaphragm, pericardium and heart ..	0
	Exomphalos, diaphragmatic hernia and ectopia cordis abdominalis	2
	Exomphalos and diaphragmatic hernia ..	2
Middle celosomia	Exomphalos alone	24
Lower celosomia	Exomphalos and bladder exstrophy ..	1
	Exomphalos, hindgut agenesis, vesico-intestinal fissure and bladder exstrophy	1

Abb. 1.2. Embryology of exomphalos and allied malformations [Archives of Diseases in Childhood; 38:142-147, Duhamel, B. (1963), b]

1.3. Typen und Formen

1.3.1. Gastroschisis

Unter einer Gastroschisis versteht man einen Defekt in der vorderen Bauchwand, der in nahezu allen Fällen rechts des Nabels zu liegen kommt. Im Zuge der defekten Bauchwand kann es zu einem Vorfall von abdominalen Organen kommen, wobei es sich im Rahmen einer Gastroschisis zumeist um Darmschlingen handelt. Diese sind im Gegensatz zu dem Bruchinhalt einer Omphalozele nicht von einer Peritonealhülle bedeckt, weshalb es zu chronisch entzündlichen Veränderungen der Darmwand kommen kann. Häufig ist bei einer Gastroschisis auf der Oberfläche der ektopen Organe ein Film zu sehen, der die Entzündungsreaktion im Rahmen des Kontaktes mit der Amnionflüssigkeit widerspiegelt [8].

Die Entstehung einer Gastroschisis ist noch nicht exakt geklärt. Es gibt mehrere Theorien, die eine gestörte Embryologie beschreiben.

Bergholz, zum Beispiel, beschreibt eine unzureichende Stabilität des Dottersacks, die zum Vorfall der Darmschlingen im Rahmen der Darmrotation führt. [19] Eine andere Theorie spricht von einer vaskulären Ursache, die die Gastroschisis bedingt. Hierbei kommt es zu einer Unterbrechung der Arteria omphalomesenterica oder aber auch der rechten Umbilikalvene, was zu einer Nekrose in der Bauchwand führt. [19] Diese Theorie findet in der Literatur großen Zuspruch, da sie unter anderem verdeutlicht, weshalb es zumeist zu einer rechtsseitigen Lokalisation der Gastroschisis kommt [8].

Neben dem Vorfall von Darmschlingen, was als „einfache Gastroschisis“ definiert ist, unterscheidet man die „komplexe Gastroschisis“. Hierunter versteht man eine Gastroschisis mit zusätzlich vorhandenen verkomplizierenden Faktoren. Darunter fallen unter anderem Anomalien, wie intestinale Atresien, die in 5,5-25% der Fälle vorkommen. Sie stellen die häufigste nebenbefundliche Anomalie dar. Des Weiteren gehören zu den möglichen verkomplizierenden Faktoren ein Volvulus der Darmschlingen, eine Perforation oder aber auch eine nekrotisierende Enterokolitis. [93] Eine nekrotisierende Enterokolitis kann sich auch noch im zeitlichen Verlauf nach einem operativen Verschluss der Bauchdecke entwickeln.

Wie viele kongenitale Fehlbildungen geht auch die Gastroschisis gehäuft mit assoziierten Fehlbildungen einher. Die Häufigkeit beträgt 10-20% [55]. Hierzu zählen insbesondere leichte Herzvitien, die häufig zu finden sind. Operative Maßnahmen sind hier jedoch selten erforderlich.

In seltenen Fällen kommt es infolge chronischer Einklemmung und Durchblutungsstörung des ektropionierten Darmes zu einer Minderentwicklung oder sogar zu einem Verlust von großen Anteilen des Darmes. Dieses wird als „Vanishing Bowel Syndrome“ bezeichnet und beschreibt das Bild eines Kurzdarmes, eines „Short Bowel Syndrome“. Ein solches kann sich allerdings auch im Rahmen anderer Erkrankungen, wie beispielsweise einer nekrotisierenden Enterokolitis, entwickeln. Bei dieser gehen infolge einer Entzündung große Anteile des Darmes verloren. Je nach Länge des verbliebenen Restdarmes kann die enterale Ernährung sehr kompromittiert oder sogar ganz unzureichend sein. Therapeutische Konzepte können das STEP-Procedure (Serial transverse enteroplasty) oder das „Bowel lengthening“ sein, wie es beispielsweise von Bianchi beschrieben wird.



Abb. 1.3. Gastroschisis [c]

1.3.2 Omphalozele

Die Omphalozele stellt neben der Gastroschisis eine der beiden häufigsten angeborenen Bauchwanddeckendefekte dar. Dabei definiert man eine Omphalozele als unzureichende Rückbildung des physiologischen Nabelbruches im Rahmen der embryologischen Darmrotation.

Unabhängig von der unterschiedlichen embryonalen Ursache für die Entstehung einer Omphalozele unterscheidet sich diese vor allem durch das Vorhandensein eines Membransackes von der Gastroschisis. Dieser Sack besteht aus einer peritonealen Innenseite, einer zwischenliegenden Schicht aus Warton'scher Gelatine und einer Außenseite aus Amniongewebe. Er enthält die prolabierte Organe. [55] Dabei kann der Inhalt des Bruchsackes aus verschiedensten Abdominalorganen bestehen. Unter anderem sind hier Darm, Leber oder aber auch Magen zu nennen. Da der Bruchinhalt im Gegensatz zu einer Gastroschisis mit einer Membran gegenüber der Amnionflüssigkeit geschützt ist, ist nicht mit funktionalen Beeinträchtigungen bei den prolabierten Organen zu rechnen [8]. Dem gegenüber steht eine Ruptur des oben genannten Membransackes. Tritt dieser Fall ein, kann nicht nur die Differenzierung zu einer Gastroschisis schwierig sein, sondern es kann auch zu einer Schädigung der Organe kommen.

Des Weiteren ist die Omphalozele aufgrund ihrer in 1.2.2 erläuterten Embryologie zu ungefähr 50% mit anderen strukturellen Anomalien vergesellschaftet. Hierunter fallen unter anderem der OEIS-Komplex und die Kloaken-Exstrophie, welche im Folgenden (1.3.5. OEIS-Komplex und 1.3.6. Kloaken-Exstrophie) genauer beschrieben werden. [72] Eine weitere Assoziation besteht zu chromosomalen Anomalien. Hierbei beträgt die Vergesellschaftungsrate je nach Literatur zwischen 30-50%. Bei diesen chromosomalen Aberrationen handelt es sich um eine Trisomie 13, 15, 18, 21 oder auch eine Triploidie [8; 72]. Dabei fällt auf, dass es sich meist um Omphalozelen handelt, deren Bruchsack keine Leber enthält [8; 72]. Eine andere Auffälligkeit ist, dass diese chromosomalen Anomalien gehäuft mit einem Poly- oder Oligohydramnion einhergehen [72].

Neben den bereits genannten chromosomalen Anomalien wird das Wiedemann-Beckwith-Syndrom mit einer Omphalozele assoziiert. Zu diesem Krankheitsbild folgt im Kapitel 1.3.4. Syndrome noch eine genauere Erläuterung.

Mit der sonographischen Feststellung einer Omphalozele ist die Indikation zu einer genetischen Abklärung gegeben [26; 27]. Denn wie in der Literatur ersichtlich wird, ist die Omphalozele mit einer Reihe von genetischen Anomalien vergesellschaftet, die im Rahmen des prä-, peri- und postnatalen Managements von Bedeutung sind. Es lässt sich zusammenfassend feststellen, dass die assoziierten Anomalien und Defekte die Prognose des Patienten bestimmen.



Abb. 1.4. Omphalozele [c]

1.3.3. Riesenomphalozele (Giant omphalocele)

Die Riesenomphalozele stellt eine seltene Sonderform der Omphalozele dar. Abhängig von der Literatur wird sie als Omphalozele mit einem Durchmesser von mehr als vier bis sechs Zentimeter sowie mit oder ohne Leberprolaps definiert. [63; 69; 88]

Ihre Embryologie liegt in einem intrauterinen Infarkt, der zu einer unzureichenden Ausbildung der lateralen Bauchwandfalte führt. Die Leber entwickelt sich außerhalb des Abdomens, was häufig zu einer fehlerhaften Organogenese und Angiogenese der Lebergefäße führt. [69]

Neben der Leber, beobachtet man aber auch bei Organen wie Milz und Nieren eine fehlerhafte anatomische Position [88].



Abb. 1.5. und 1.6. Riesenomphalozele [c]

1.3.4. Syndrome

Wiedemann-Beckwith Syndrom

Unter dem Symptomkomplex des Wiedemann-Beckwith Syndroms schließt man Makrosomie, Makroglossie, Hemihyperplasie, Viszeromegalie von mindestens einem Organ, Nephropathie, Bauchwanddefekt, Hypoglykämie, sowie eine erhöhte Prädisposition von, je nach Literatur, 5-21% für embryonale Tumore in der ersten Lebensdekade zusammen. [17; 57]

Zu den in Zusammenhang mit dem Syndrom häufig vorkommenden Tumoren gehören der Wilmstumor, das Hepatoblastom, das Neuroblastom und auch das Rhabdomyosarkom [79]. Die Häufigkeit eines Bauchwanddefektes, wie der Omphalozele beim Wiedemann-Beckwith Syndrom beträgt 80% [27]. Dabei ist vor allem zu bemerken, dass die sonographische Feststellung eines solchen Bauchwanddefektes als Marker für dieses Syndrom zählt. Auf die Feststellung hin ist eine molekulargenetische Untersuchung zu veranlassen.

Bei dieser schaut man auf Veränderungen des Chromosomenabschnittes 11p15. Bei diesem Chromosomenabschnitt handelt es sich um imprintete Gene, die zwei Domänen aufweisen, die unter anderem für den Insulin-like-growth-factor 2 oder CDKN1C- einen Wachstumsrepressor kodieren. Kontrolliert werden die imprinteten Gene über sogenannte Imprinting Centers. [1]

Der Chromosomenabschnitt 11p15 kann auf unterschiedliche Weise verändert sein, woraus sich unter anderem erklärt, wieso das klinische Bild des Wiedemann-Beckwith Syndroms so mannigfaltig variiert. In 50% der Fälle besteht die genetische Aberration aus einem Methylierungsverlust am maternalen Chromosom des Imprinting Centers 2. 20% stellen eine paternale uniparentale Disomie von 11p15 dar und 5% bestehen aus einem Methylierungsgewinn am maternalen Chromosom des Imprinting Centers 1. Über die verbleibenden 25% wird keine Auskunft gemacht. [79]

Vererbt wird das Wiedemann-Beckwith-Syndrom in 15% der Fälle über einen autosomal-dominanten Erbgang. Der Rest folgt einer spontanen Mutation. [17] Die Inzidenz liegt bei 1 zu 12.000 bis 13.700 Lebendgeburten [57].

1.3.5. OEIS-Komplex

1978 war es Carey, der den OEIS-Komplex als eine Assoziation von Omphalozele, Blasenexstrophie, Colon-/Analatresie und Wirbelsäulendefekt definierte. [25]

Das klinische Bild zeigt viele Varianten des OEIS-Komplexes, die jeweils zu dem gastrointestinalen, dem urogenitalen, dem skeletalen oder dem zentralnervösen Organsystem gehören. So findet man in über 50% der Fälle klinische Auffälligkeiten im gastrointestinalen System. Dazu gehören die Omphalozele, Colon-/Analatresie, anorektale Malformationen oder Fisteln zu den umliegenden Organen, wie Vagina oder Blase. Noch öfter ist die Symphysen-Diastase als assoziierte Anomalie des skelettalen Systems in der Literatur angegeben, die je nach Studie bei bis zu 100% der Patienten zu finden ist. [49]

Im gesamten Ausmaß der klinischen Bandbreite des Komplexes ist auffällig, dass sich die Anomalien nicht streng auf die kaudale Körperregion begrenzen, sondern auch in den kranialen Abschnitten zu finden sind. [9]

Embryologisch ist der OEIS-Komplex durch eine fehlende Obliteration der Kloakenmembran bedingt. Wodurch sich das nach unten wachsende Mesoderm nicht zu den Bauchmuskeln und der Symphyse entwickeln kann. Mit weiterer normaler Entwicklung des Embryos verbindet sich die obliterierte Kloakenmembran mit dem Geschlechtsknötchen und fixiert dieses am unteren Teil des Embryos. Die Reste der Kloakenmembran formen unterdessen die urogenitale und anale Membran. [49] Anhand der embryologischen Entwicklung ist die Befundzusammensetzung der Erkrankung nachzuvollziehen.

Die Ursache für die Entstehung des OEIS-Komplexes ist jedoch unklar. Man weiß, dass die Mehrzahl der Fälle sporadisch ist. [18] Davon ausgehend wird eine multifaktorielle Entstehung diskutiert, die ein Zusammenspiel von Umwelteinflüssen, misslicher subklinischer maternaler Ausgangssituation, Vererbung autosomal rezessiver Gene und geschlechtsgebundener dominanter Mosaikvererbung widerspiegelt [80].

Die Diagnose erfolgt mittels antenatalem Ultraschall, wo auf Auffälligkeiten, wie Omphalozele, Neuralrohrdefekte oder Polyhydramnion geachtet werden muss. Leider ist

die Bestimmung des maternalen Alpha-Fetoproteins kein diagnostisch signifikanter Marker [18].

Die Inzidenz der Erkrankung wird mit 1 zu 200.000 bis 400.000 Geburten angegeben. [80]

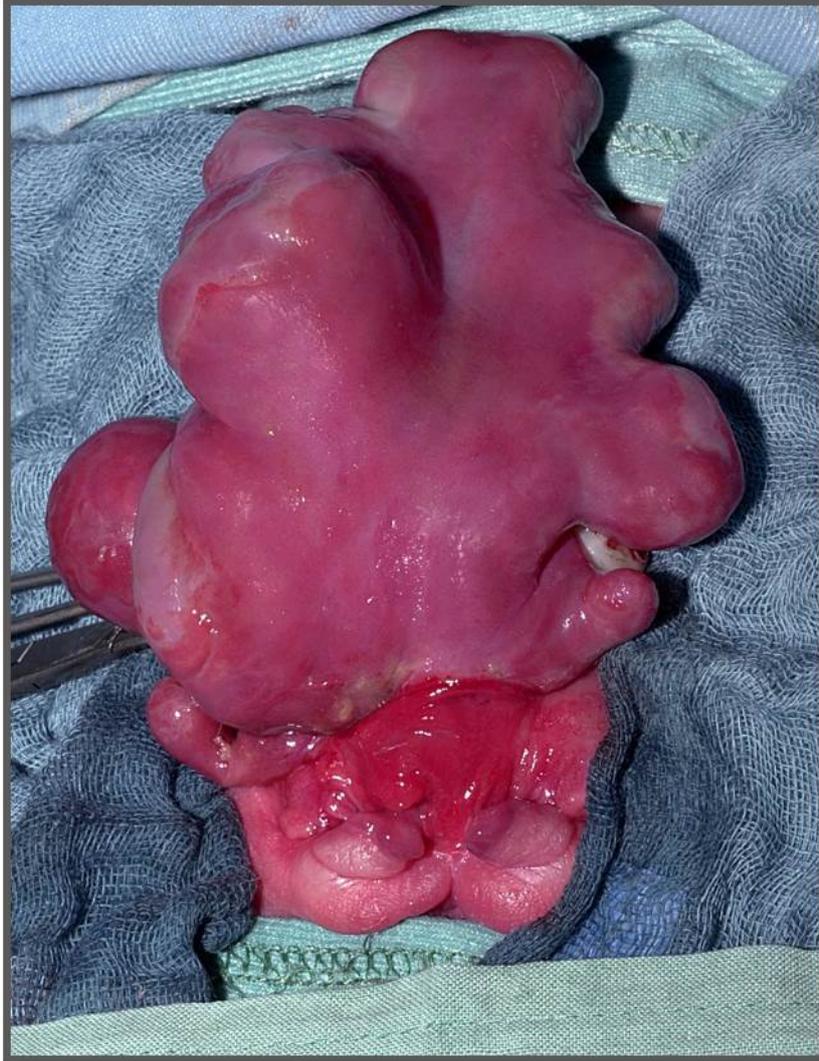


Abb. 1.7. OEIS-Komplex[c]

1.3.6. Kloaken-Exstrophie

Die Kloaken-Exstrophie wird als die schwerste von drei Ausprägungen des Blasenexstrophie-Epispadie-Komplexes angesehen. [71]

Ähnlich dem OEIS-Komplex variiert das klinische Bild sehr, wobei man eine nach außen offene Harnblase, die durch einen Caecumstrang zweigeteilt ist, als klassische Form definiert. In der Mehrzahl der Fälle gehört ein Vorfall des Ileums zum klassischen Befundkomplex. Da dieser in seiner Form an einen Elefantenrüssel erinnert, spricht man von „elephant`s trunk“. [89]

Die Erstbeschreibung dieser Erkrankung erfolgte 1709 und stammt von Littre, 1812 folgte dann Meckel. Die ersten chirurgischen Berichte, die von einer Korrektur erzählen, stammen von Rickman aus dem Jahr 1960. [89]

Bei Betrachtung der embryologischen Entwicklung ist die Entstehung der Kloaken-Exstrophie verständlich:

Nach der Obliteration der Kloakenmembran (siehe 1.3.5. OEIS-Komplex) formt diese die urogenitale und die anale Membran aus, wobei die urogenitale Membran die Blase nach hinten abtrennt. Kommt es in dieser Phase zu einer Entwicklungsstörung, ist die Folge eine Kloaken-Exstrophie, bei der die Abflussöffnungen von Blase, Enddarm und Geschlechtsorgan in einem offenliegenden Ausgang münden. [49; 89]

Die Ursache für die Entstehung dieser Erkrankung ist unklar [89]. Jedoch zeigt eine Studie, dass Tabakrauch einen Risikofaktor darstellt [71].

Eine Diagnosestellung erfolgt, wie auch beim OEIS-Komplex, mittels antenataler Bildgebung. Als krankheitsweisend sind dabei zum Beispiel eine nicht-darstellbare oder aufgeblähte Harnblase, Hydronephrose, Omphalozele, „elephant`s trunk“ oder aber auch dilatierte, echogene Darmschlingen zu werten. [22]

Die Inzidenz liegt bei 1 zu 200.000 bis 400.000 Geburten. Hinzuzufügen ist, dass hierbei eine geschlechtliche Gleichverteilung bis hin zu einer weiblichen Prädominanz vorliegt. Es muss erwähnt werden, dass viele 46, XY- chromosomale Neugeborene aufgrund der schlechten Ausbildung der äußeren Geschlechtsorgane zu einem weiblichen Phänotyp

operiert werden. [71] Bei diesem Vorgehen haben sich in der Vergangenheit Probleme, wie zum Beispiel eine Geschlechtsidentifikation gezeigt, die auf die zentralnervöse Prägung mit Androgenen zurückzuführen sind [13].



Abb. 1.8. Kloaken-Exstrophie [c]

1.4. Epidemiologie

In der Literatur werden unterschiedliche Angaben zu der Verbreitung von Gastroschisis und Omphalozele gemacht.

Die Gastroschisis kommt mit einer Häufigkeit von 0,3- 4,9/10.000 Lebendgeburten weltweit vor [4; 55]. Dabei beobachtet man allgemein einen Anstieg der Inzidenz [55; 67]. In der Geschlechterverteilung gibt es unterschiedliche Angaben in der Literatur. So gibt es Studien, die eine Geschlechterunabhängigkeit angeben [74; 96]. Daneben gibt es auch Studienergebnisse, die eine leichte Häufung bei den männlichen Neugeborenen erkennen lässt [11; 28].

Anhand einiger Untersuchungen wurden unterschiedliche Risikofaktoren identifiziert. Dazu wird ein Alter der Mutter unter 20 Jahre, sowie eine Erstschwangerschaft gezählt [11; 96].

Weiterhin prädisponiert ein Konsum vasoaktiver Medikamente, wie Acetaminophen. Vor allem gefährlich ist dies in Kombination mit Drogen, die die Gefäßweite beeinflussen. Beispiele hierfür sind Kokain, Amphetamine oder Marihuana. Eine Einnahme dieser Medikamente oder Drogen kurz vor der Schwangerschaft und/oder im ersten Trimenon ist mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit für eine Gastroschisis verbunden. [83; 96] Die durch die Substanzen verursachten Gefäßspasmen erhöhen die Gefahr einer Nekrose der A. omphalomesenterica, die für die Gefäßversorgung der Bauchwand zuständig ist [19]. Zusätzlich werden in der Literatur Alkohol- und Nikotinkonsum, sowie eine schlechte pränatale Vorsorge als potenzielle Risikofaktoren gewertet. Ferner werden die heutigen Umweltbedingungen in epidemischen Studien für eine erhöhte Inzidenz angeführt. [4; 11; 83] Eine Studie zeigt, dass rauchende Frauen öfter betroffen sind (89%) [11].

Die Häufigkeitsverteilung der Omphalozele wird mit 1,5-3/10.000 Lebendgeburten angegeben. Dabei verhält sich die Prävalenz im Gegensatz zu der der Gastroschisis konstant. [55; 83] Gehäuft findet sich diese Erkrankung bei Jungen [28]. Daneben ist die Omphalozele vermehrt bei Müttern über 30 Jahre zu beobachten [55].

1.5. Therapie von Bauchdeckendefekten, Unterschiede und ihre Probleme

1.5.1. Maldigestion

Unter Maldigestion fasst man eine Störung in der enzymatischen Nahrungsaufspaltung zusammen. Das bedeutet, dass die aufgenommene Nahrung nicht mehr in ihre einzelnen Bestandteile zerlegt werden kann. Dabei liegt entweder ein angeborener Enzymdefekt vor, wie zum Beispiel bei der Laktose- oder Fruktoseintoleranz, oder aber eine Störung im entsprechenden Entstehungsort des Enzyms. Hier sind der Magen, das Pankreas oder die Leber als Beispiele zu nennen. Defekte können unter anderem durch Operationen oder Geburtstraumen entstehen.

1.5.2. Malabsorption

Von der oben genannten Maldigestion wird die Malabsorption differenziert. Hierunter versteht man eine verminderte Aufnahme der zuvor enzymatisch gespaltenen Nahrung über die Darmwand. Dies ist häufig im Rahmen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen oder Zöliakie zu finden. Jedoch findet sich die Malabsorption auch als postoperativer Zustand bei ausgedehnten Darmresektionen, wie sie unter anderem bei Neugeborenen mit Bauchwanddeckendefekten durchgeführt werden müssen.

Zusammengefasst werden die Maldigestion und die Malabsorption unter dem Begriff der Malassimilation.

1.5.3. Kurzdarm-Syndrom

Das Kurzdarm-Syndrom zeigt sich als eine Folgeerkrankung bei Darmresektionen, die mehr als 70% des vorhandenen Darmvolumens umfassen, kann aber auch kongenital vorkommen. Hierunter versteht man einen Komplex aus fehlender Darmmotilität, Maldigestion und Malabsorption, wodurch es zu einer inadäquaten Versorgung des Körpers mit Proteinen, Elektrolyten und Flüssigkeit kommt. [42; 50] Als Konsequenz ist es daher häufig notwendig, diese Kinder komplett oder ergänzend parenteral zu ernähren [94].

Eine parenterale Ernährung über längere Zeit ist jedoch häufig nicht komplikationslos. So zeigten Angsten et al., dass sich bei über 85% der Neugeborenen, die mehr als 100 Tage parenteral ernährt worden sind, eine Leberdysfunktion entwickelt. Diese kann sich in Form einer Cholestase, Steatosis hepatis, Gallensteinbildung oder Zirrhose zeigen. Zu den Risikofaktoren hierfür zählen unter anderem Frühgeburtlichkeit, geringes Geburtsgewicht, Sepsis, mehrere vorangegangene invasive Maßnahmen, sowie die Diagnosen Gastroschisis, Jejunalatresie und nekrotisierende Enterokolitis. [7]

Hinzu kommen allgemeine Komplikationen, wie Thrombosen oder Katheterinfektionen, die die Gefahr einer Sepsis bergen. Langfristig kann es zu Osteopathie oder Symptomen eines Spurenelementmangels kommen. [43] Aus diesen Gründen möchte man eine parenterale Ernährung bei Säuglingen nicht als längerfristige Lösung einsetzen, sondern greift auf alternative Therapiestrategien zurück.

Operativ unterschieden werden zwei Verfahren: die Verlängerungsoperation nach Bianchi und die serielle transversale Enteroplastie (Operation nach Kim, STEP). Bei der Methode nach Bianchi wird ein dilatierter Darmabschnitt verwendet und daraus zwei lumenreduzierte Darmabschnitte gefertigt (längs), sodass sich die Darmlänge insgesamt erhöht.

Die serielle transversale Enteroplastie arbeitet nach einem anderen Verfahren. Hier wird in gleichmäßigem Abstand jeweils einmal von rechts und dann wieder von links mit einem Stapler das Darmlumen an dieser Stelle halbiert, sodass eine Kurve entsteht. Im Gesamtbild entsteht dadurch ein Zick-Zack-Muster, das dem Darminhalt einen Mäanderverlauf vorgibt, der die Darmlänge um 30-50% erhöht. [92] Andere operative Möglichkeiten sind eine Dünndarm-Transplantation oder eine En-bloc- Transplantation von Leber und Darm [92; 94].

Um dem Kurzdarm-Syndrom vorzubeugen behandelt man Risikopatienten, wie zum Beispiel Neugeborene mit Bauchwanddefekten, postoperativ nach einem Schema. Dieses beinhaltet eine ausreichende Hydratation inklusive Elektrolytzufuhr, sowie wenn notwendig eine totale parenterale Ernährung. Eine enterale Ernährung soll dabei so früh wie möglich begonnen werden, zuerst ergänzend und im weiteren Verlauf als vollständig enterale Ernährung. [50]

1.6. Operationstechniken

1.6.1. Direktverschluss

Der Direktverschluss besteht aus einem einzeitigen Vorgehen, bei dem die Bauchwand nach der Reposition der vorgefallenen Organe verschlossen wird. Vor der Rückverlagerung wird der Darm gespült und eventuell zusätzlich manuell entleert, um das Volumen zu verkleinern. Anschließend überprüft der Operateur das Darmkonvolut, sowie die weiteren vorgefallenen Organe, um Schäden zu erkennen. Vor allem bei der Gastroschisis, bei der die Organe ungeschützt der Amnionflüssigkeit ausgesetzt sind, ist dies ein entscheidender Schritt. Weiterhin wird auf Atresien oder Stenosen geachtet. Zum Abschluss erfolgt der Verschluss der Bauchdecke mittels Peritoneal-, Faszien- und Hautnaht. [56]



Abb. 1.9.-1.12. Operationsserie Direktverschluss [c]

Wenn ein Direktverschluss der Bauchdecke, zum Beispiel aufgrund eines zu hohen intraabdominellen Druckes nicht möglich ist, erfolgt der Bauchdeckenverschluss in einem zweizeitigen Vorgehen. Für die Omphalozele trifft das in 40-50%, für die Gastroschisis in 10-20% zu. [68]

1.6.2. Schuster-Plastik

Der Beginn der Operation entspricht dem des Direktverschlusses, jedoch wird die Bauchdecke nicht im Rahmen der ersten Operation geschlossen. Die herniierten Organe werden in einen Silastiksack eingebracht, der an den Faszienrändern vernäht wird. Nach sieben bis zehn Tagen ist das Ödem in der Bauchhöhle und an den Darmschlingen zurückgegangen, sodass mehr Platz vorhanden ist. Außerdem erfolgt durch den hydrostatischen Druck des Gewichtes des Sackes eine passive Dehnung. In diesem Zeitraum erfolgt in der Regel die zweite Operation in der die im Sack befindlichen Organe in das Abdomen zurückverlagert werden und die Bauchwand dann durch eine Naht aller Schichten verschlossen wird. [45; 76]

1.6.3. Patch-Plastik

Bei einer Patch-Plastik wird zur Vergrößerung der Bauchhöhle ein „Patch“ eingenäht, um einen temporären Verschluss der Bauchdecke herzustellen. Hierbei kommen unterschiedliche Materialien zur Anwendung, die sich grob in resorbierbar und nicht-resorbierbar gliedern lassen. Ein Beispiel für resorbierbares Material ist die Abdeckung mit einem Pericard-Patch (bovin), früher wurde auch Dura mater verwendet. Eins für ein nicht-resorbierbares Material ist Gore-Tex. [45]



Abb. 1.13. Patch-Plastik [c]

1.6.4 Silo-Plastik

Bei der Silo-Technik handelt es sich um eine Modifikation der Schusterplastik. Hier werden die prolabierte Organe in einem Silo verwahrt, das an der Bauchfaszie vernäht worden ist, und folgen der Schwerkraft nach und nach in die sich erweiternde Bauchhöhle. Unterschieden werden maßgeschneiderte Silos von vorgeformten Silos. Heutzutage kommen zunehmend die vorgeformten Silos zum Einsatz, da diese eine bessere Handhabung bieten. Neben den Silos aus künstlichem Material gibt es auch Möglichkeiten körpereigene Silos zu formen. Hierzu werden beispielsweise die umliegende Haut oder auch der noch vorhandene Omphalozelensack verwendet. [58] Ausgehend von dieser Grundidee gibt es mehrere Modifikationen.

Die heute gängigste Methode ist die spring-loaded Silo-Technik. Veröffentlicht wurde diese Technik von Fischer et al. 1995. Hierbei werden die herausgetretenen Organe in ein vorgeformtes Silo eingebracht, das senkrecht zu der Bauchdecke befestigt wird. Das vorgeformte Silo besitzt einen verstärkten Durchmesser am unteren Ende. Durch diesen verstärkten Ring am Ende kann das Silo nahtlos unterhalb der Bauchfaszie eingebracht werden. Meist erfolgt dies auf der neonatalen Intensivstation. [36]

Im Verlauf der Tage wird das Silo zunehmend leerer. Dies erfolgt mittels Schwerkraft und zusätzlich täglich ausgeübtem leichtem Druck. Ein Voranschreiten wird durch das Verschieben eines Clips oder Knotens nach unten deutlich gemacht und sichert zusätzlich das bisherige Absenken. [3] Durch die Transparenz des Silos kann der Inhalt genau beobachtet werden. Im Durchschnitt dauert es etwa zwei bis sieben Tage bis das Silo leer ist und ein operativer Bauchdeckenverschluss erfolgen kann [36].

Eine Modifikation der spring-loaded Silo-Technik wurde von Patkowski et al. veröffentlicht. Sie stellen eine Methode vor bei der der Zug am Silo durch ein Gewicht verstärkt wird, so dass es zu einer aktiven Erweiterung der Bauchhöhle durch den zusätzlichen Druck kommt. Durch die beschleunigte Verlagerung der Organe ist die Zeit bis zum operativen Verschluss kürzer. Dadurch kann sekundär die Rate an Silo-Rupturen und Infektionen gesenkt werden. [68]



Abb. 1.14. Silo-Technik [c]

1.6.5. Bauchdeckenverschluss

Der Verschluss der Bauchdecke erfolgt beim primären Verschluss direkt bei einem zweizeitigen Vorgehen nach einem Zeitraum von sieben bis 14 Tagen [68]. Hierzu wird die Bauchdecke mit einer Naht aller Schichten und Adaption der geraden Bauchmuskeln verschlossen. Dieses Vorgehen soll die spätere Ausbildung einer Hernie verhindern.

Eine Alternative zu dem herkömmlichen Verschluss stellt die Arbeit von Sandler et al. vor. Hierbei handelt es sich um einen spontanen Verschluss, der entweder zum primären oder zum schrittweisen Verschluss genutzt werden kann. Dazu wird die Nabelschnur des Neugeborenen zurechtgeschnitten und zur Defektfüllung verwendet. Darüber geklebt werden zur Defektdeckung zwei Tegaderm-Pflaster. Die Vorteile zeigen sich in der Einfachheit des Verfahrens und dem guten kosmetischen Ergebnis. Ein Nachteil ist die häufige Ausbildung von Bauchwandhernien. [75]

1.6.6. „Minimal Intervention Management“

1998 veröffentlichten Bianchi et al. eine neuartige Behandlungsmethode, die sie mit dem Begriff „Minimal Intervention Management“ beschrieben. Sie behandelten auf diese Art 14 Neugeborene mit einer Gastroschisis. Dabei wurden die hernierten Organe nach der Geburt mit einem Plastiksack umhüllt und auf der neonatalen Intensivstation unter Zug an der Nabelschnur schrittweise in die Bauchhöhle eingebracht. Mit diesem Verfahren war es möglich auf Anästhesie und Analgesie zu verzichten. Die Neugeborenen konnten im Durchschnitt früher enteral ernährt werden. [21]

Nach einiger Kritik gegen dieses Verfahren, die unter anderem 2000 von Dolgin et al. stammte und die Anwendbarkeit des „Minimal Intervention Managements“ einschränkte [31], wurde die Ursprungsidee wieder aufgegriffen.

Im Jahre 2003 brachte Juda Zona einen Artikel raus, der die „Gentle Touch Technique“ im Umgang mit Gastroschisis-Patienten beschreibt. Hierbei wird auf der neonatalen Intensivstation unter endotrachealer Intubation, Analgesie und Antibiotika die Silo-Technik angewendet. Die supportiven Maßnahmen werden bis zum Verschluss der Bauchwand aufrechterhalten. Die Entleerung des Silolumens erfolgt ohne Manipulation, nur mit Hilfe der Schwerkraft. Vorteile ergeben sich bei diesem Verfahren daraus, dass durch die Muskelrelaxation und die Beatmung kein zusätzlicher Druck im Abdomen aufgebaut wird. Folgeschäden, höherwertige Komplikationen oder Tod durch die supportiven Maßnahmen waren nicht zu finden, die enterale Ernährung und die Extubation konnte im Durchschnitt nach zwei Wochen begonnen werden. [46]

1.7. Fragestellung

Schaut man in die veröffentlichte Literatur zu dem Thema Bauchdeckendefekte, gibt es unzählige Einträge, die die Embryologie, die antenatale Versorgung, die Geburt und anschließende Versorgung, sowie die operativen Möglichkeiten aufzeigen. Weiter gibt es auch verschiedenste Studien über das Kurzzeit-Outcome dieser Patienten, die sich vor allem mit den postoperativen Komplikationen und dem Kostenaufbau beschäftigen. Das Überleben bei Kindern mit Gastroschisis liegt über 90%. Das Überleben bei Kindern mit Omphalozele liegt zwischen 70- 95% und wird durch die assoziierten Fehlbildungen und chromosomalen Anomalien limitiert. [28]

Diese Arbeit legt ihren Schwerpunkt anders und beschäftigt sich mit der Lebensqualität der Kinder, die in der Zeit von 1980 bis 2011 an der Universitätsklinik Homburg mit einem Bauchdeckendefekt geboren wurden. Durch die Verwendung von Fragebögen soll aufgezeigt werden, in wie weit die Patienten im Kleinkind-, Schulkind-, Teenager- und Erwachsenenalter in der Lage sind ihren Alltag zu bewältigen. Es soll gezeigt werden, wie sich diese Patienten langfristig entwickeln, sowohl körperlich durch die quantitative Datenerfassung von Körperlänge und Körpergewicht, sowie seelisch durch die Fragebögen, die das Verhalten, die sozialen Kontakte, sowie die schulischen Leistungen auswerten.

2. Material/Methodik

2.1. Patientengut

Zur Zusammenstellung des Patientengutes wurden unterschiedliche Datenbanken des Universitätsklinikums des Saarlandes in Homburg benutzt. Über die Eingabe der Diagnose konnte mit Hilfe des KAUZ-Programmes eine Liste erstellt werden, die alle Patienten mit einem Bauchdeckendefekt, die in Homburg bis 2000 behandelt worden sind, zusammenfasst. Dabei befinden sich alle Informationen über die Patienten, die vor 2001 geboren worden sind, nicht in den digitalisierten Patientenakten des SAP. Um nähere Patientenangaben zu erhalten ist eine Revision im Archiv der Klinik notwendig gewesen. Alle Patienten, die ab 2001 geboren worden sind, befinden sich dagegen in der SAP-Datenbank der Klinik.

So wurde ein Kollektiv von 62 Patienten zusammengestellt. Von diesen 62 Patienten mussten 19 von der Studie ausgeschlossen werden: Vier der Kinder sind mittlerweile verstorben. Bei weiteren 15 konnten keine verwertbaren Daten erhoben werden.

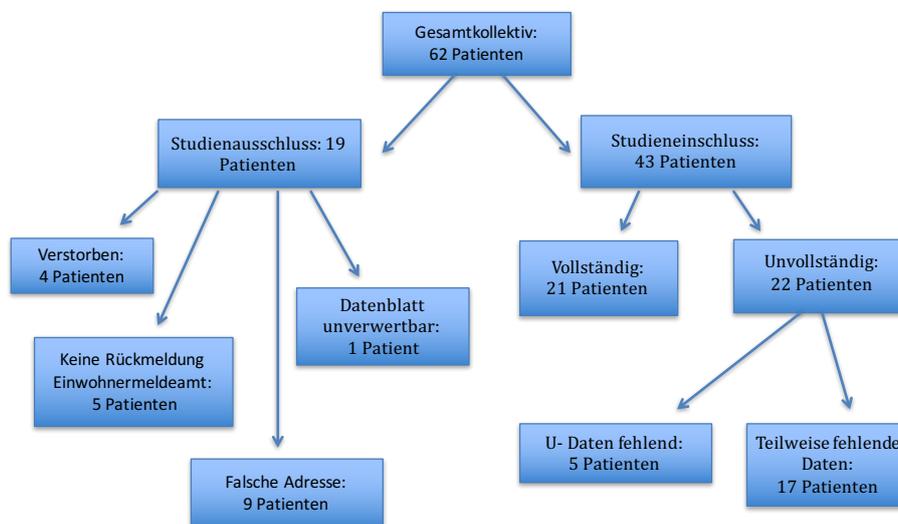


Abb. 2.1 Flußdiagramm zur Zusammenstellung des Gesamtkollektivs

Hieraus ergibt sich ein End-Kollektiv von 43 Patienten, die in einem Zeitraum zwischen 1980 bis 2011 geboren worden sind.

2.2. Erarbeitung von Erhebungsbögen

Bei dem verwendeten Fragebogen handelt es sich um eine Zusammenstellung unterschiedlicher etablierter, standardisierter Fragebögen. Wir entschieden uns zu diesem Handeln, da keiner der im Folgenden genannten Fragebögen allein im Stande war die Fragestellung hinreichend abzudecken. Die Fragen der drei verschiedenen standardisierten Fragebögen SF-36, KINDL^R und des Fragebogens über Stärken und Schwächen („The Strengths and Difficulties Questionnaire“ SDQ-Deutsch) wurden komplett in den verwendeten Fragebogen integriert. Dabei wurden die einzelnen Fragen zu verschiedenen Themenkreisen zusammengefasst und in der Auswertung wieder dem zugehörigen Standardfragebogen zugeordnet. Zum Erfassen bestimmter Aspekte, die sich speziell auf das Krankheitsbild des angeborenen Bauchdeckendefekts konzentrieren, wurden selbstgestaltete Fragen in den verwendeten Fragebogen integriert. Die Endfassung des Fragebogens mit entsprechender Legende der Quellen befindet sich im Anhang der Arbeit.

SF-36 (Short Form Gesundheitsfragebogen mit 36 Fragen)

Dieser Fragebogen wird häufig in der Medizin, aber auch zunehmend in der Gesundheitsökonomie eingesetzt. Er bildet die Lebensqualität des Befragten ab. Wenn er mehrfach ausgefüllt wird, kann er auch den Verlauf einer Krankheit widerspiegeln. Der Name SF-36 reflektiert die Anzahl der Fragen, nämlich 36. Diese verteilen sich auf acht unterschiedliche Themengebiete des täglichen Lebens: Vitalität, Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Körperliche Rollenfunktion, Emotionale Rollenfunktion, Soziale Funktionsfähigkeit, Psychisches Wohlbefinden. Da der SF-36 ein Fragebogen für Erwachsene ist, konnten bestimmte Fragen nicht wortgetreu übernommen werden, sondern wurden kindgerecht verändert.

KINDL^R

Beim KINDL^R handelt es sich um einen Fragebogen, der die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen abbilden soll. Er wurde 1994 in Deutschland entwickelt und 1998 überarbeitet. Wie auch der zuvor genannte Fragebogen kann der KINDL^R unabhängig von einer Krankheit auch bei gesunden Kindern eingesetzt werden. Er besteht aus 24 Fragen, die sich auf sechs Bereiche aufteilen: körperliches Wohlbefinden, seelisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde, Vorschule/Kindergarten bzw. Schule für Kinder ab sechs Jahren. Es liegen daher für die unterschiedlichen Alters- und Entwicklungsstufen entsprechende Versionen vor: für 3- bis 6-Jährige, 7- bis 13-Jährige und 14- bis 17-Jährige; in Selbstbefragungs- und Fremdbefragungsversion. Speziell für ausgewählte Krankheitsbilder, wie zum Beispiel Asthma bronchiale oder Neurodermitis stehen adaptierte Module zur Verfügung.

SDQ-De

Bei diesem Fragebogen handelt es sich um die Jugendlichenversion des SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) in deutscher Sprache. Im Gegensatz zu den zuvor beschriebenen Fragebögen befasst sich der SDQ-De damit, Verhaltensauffälligkeiten und -stärken bei Kindern ab drei Jahren zu erfassen. Dabei kann ein Selbstbefragungsbogen zur Anwendung kommen, oder aber auch ein Fremdbeurteilungsbogen, der von den Eltern oder Lehrern ausgefüllt wird. Der SDQ-De beurteilt fünf Merkmale: Emotionale Probleme, Hyperaktivität/Aufmerksamkeitsprobleme, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen, Verhaltensauffälligkeiten, sowie Prosoziales Verhalten.

Selbstgestaltete Fragen

Neben den Fragen aus den standardisierten Fragebögen wurden selbstentworfenen Fragen hinzugefügt. Diese stehen in näherem Zusammenhang mit dem Krankheitsbild des Patientenkollektivs und sollen krankheitsspezifische Einschränkungen widerspiegeln. Dabei werden die Patienten über kosmetische Aspekte der zurückgebliebenen Narbe, Nahrungsaufnahmeschwierigkeiten oder postprandiale Probleme befragt. Ferner soll die Frage einer möglicherweise konfliktbehafteten Schwangerschaftsaustragung nicht offenbleiben.

Wenn die Beantwortung bestimmter Fragen aufgrund eines zu jungen oder zu fortgeschrittenen Alters des Patienten nicht möglich gewesen ist, wurden diese offengelassen.

Datenblatt

Darüber hinaus wurde ein Datenblatt erstellt anhand dessen die U-Daten laut Gelbem U-Heft der Kinder bezüglich Größe, Gewicht und Messdatum erfasst werden konnten. Außerdem von Interesse sind das Verhalten, sowie Besonderheiten in der Schwangerschaft, wie auch der Gesundheits- und Entwicklungsstand des Patienten.

2.3. Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum von August 2011 bis November 2012, wobei in einer ersten Runde versucht wurde alle Patienten telefonisch zu kontaktieren. Eine einzelne nachträglich durchgeführte Datenerhebung erfolgte im Oktober 2014. Hierbei handelte es sich um ein persönliches Interview mit der Mutter eines Patienten. Die notwendigen patienteneigenen Informationen stammten entweder aus dem Archiv oder aus dem digitalisierten Patientenaktensystem SAP der Universitätsklinik Homburg. In dieser ersten Runde war es möglich, 29 Telefoninterviews zu führen, wobei einer Interviewfamilie zusätzlich noch der Fragebogen und das Datenblatt geschickt wurde. Die Interviews wurden immer von derselben Person durchgeführt und erfolgten im Großteil mit einem der Erziehungsberechtigten. Viermal erfolgte aber auch ein Interview mit der Mutter, wie auch dem Patienten und einmal nur mit dem Patienten. Dies ist aufgrund des fortgeschrittenen Alters einiger Patienten möglich gewesen. Während des Interviews wurden die U-Daten aus dem gelben Untersuchungsheft der Patienten, soweit vorhanden, rezipiert und die Schwangerschaftsangaben aus dem Gedächtnis heraus beantwortet. Die Fragebögen wurden in ihrem Antwortschema vorgestellt und dann spontan vom Interviewpartner beantwortet.

In einer zweiten Runde wurden die noch fehlenden Familien angeschrieben. Über den Postweg war es möglich zehn weitere Familien zu erreichen. Bei den Briefen, die über dieses Verfahren unbeantwortet zurückkamen, erfolgte eine Überprüfung der Adresse mittels Einwohnermeldeamt. Wodurch weitere vier Familien erfolgreich erreicht wurden, sodass zum Abschluss der Datenerhebung Informationen zu 44 Patienten vorlagen. Einer der Patienten musste aufgrund eines zu mangelhaft ausgefüllten Datenblattes, wie auch Fragebogens aus der Studie ausgeschlossen werden, sodass in der Summe verwertbare Daten von 43 Patienten vorlagen.

Nach Zusammenschau und Eintragen der Daten wurde im April 2014 allen 44 Patienten eine Möglichkeit zur Aktualisierung und Kontrolle der Daten gegeben. Sie erhielten einen Brief, der eine Tabelle mit den bisher bekannten U-Daten erhielt, sowie bei einem ausgewählten Patienten nochmal den Fragebogen enthielt. Dieser Patient erhielt den Fragebogen ein zweites Mal, da im Rahmen einer Hospitalisation und eines Umzuges die Fragen zu den sozialen Kompetenzen nicht beantwortet werden konnten. Von diesen 44

Briefen wurden 17 bearbeitet an die Uniklinik retourniert, fünf konnten bei in der Zwischenzeit geänderter Adresse nicht zugestellt werden und kehrten unbearbeitet an die Uniklinik zurück. Die restlichen 22 Briefe wurden zwar zugestellt, aber von den Patienten nicht bearbeitet. Hierbei handelt es sich unter anderem um Patienten, bei denen bereits vollständige Daten erhoben worden sind oder auch das U-Heft nicht mehr aufzufinden gewesen ist.

2.4. Datenrücklauf

Wie im vorherigen Unterkapitel aufgeführt, ist es gelungen 44 der ursprünglich 62 zum Studienkollektiv gehörigen Patienten zu kontaktieren und Daten zu gewinnen. Vier der Patienten sind verstorben. Bei fünf Patienten ist keine Rückmeldung vom Einwohnermeldeamt erfolgt und bei weiteren neun Patienten ist die Adresse trotz Angabe des Einwohnermeldeamtes nicht korrekt gewesen. Bei einem über den Postweg kontaktierten Patienten ist das Datenblatt mangelhaft ausgefüllt und nicht verwertbar gewesen. Aus diesen Angaben lassen sich in der Summe eine Rücklaufquote von 70,97% (44 von 62 Patienten) und eine Teilnehmerquote von 97,73% (43 von 44 Fragebögen verwertbar) errechnen.

Von den 43 gesammelten Informationsblättern sind 20 vollständig bezüglich Datenblatt mit den U-Heft-Daten und dem Fragebogen. Bei einem Patienten konnte die Pflegemutter keine Angaben zur Schwangerschaft machen. Des Weiteren fehlen bei zwei Patienten die U-Heft-Daten, da das gelbe Untersuchungsheft nicht mehr auffindbar gewesen ist. Bei einem Patienten wurden nur zwei U-Untersuchungen (U1, U9) eingetragen. Ansonsten liegt die Ursache der unvollständigen U-Heft-Daten darin, dass unter anderem eine U-Untersuchung nicht eingetragen worden ist, beziehungsweise die Untersuchung aufgrund eines Klinikaufenthaltes des Patienten oder aus einem anderen Grund heraus nicht erfolgt ist. Zusammengerechnet liegen nur bei 46,51% der Patienten komplett vollständige Daten vor.

2.5 Datenverarbeitung und -auswertung

Aufgrund des Datenschutzes sind Informationen, die die Person betreffen, nicht in der Auswertung zu finden. Hierunter fallen unter anderem Name, Adresse oder Telefonnummer.

Aus diesem Grund sind alle Interviewpartner vor Beginn der Befragung darüber aufgeklärt worden, dass es sich um eine klinische Studie handelt, die die Identität des Patienten wahrt und nur die für die Studie relevanten Informationen anonymisiert verarbeitet.

Die Studie wurde durch die Ethikkommission (Kennnummer: 206/2013) genehmigt.

Die Daten wurden in einer Datenbank von Microsoft® Excel® 2003 für Windows und 2013 für Mac (Microsoft Corporation, Redmond, USA) gesammelt und mit dem Statistikprogramm SPSS, Version 22 für Windows und für Mac (SPSS®, IBM® Inc., Chicago, Illinois, USA) ausgewertet.

U-Daten

Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen hat in den sogenannten „Kinder-Richtlinien“ die Vorsorgeuntersuchungen der Kinder bis zum Alter von ursprünglich sechs Jahren festgelegt. Die Vorsorgeuntersuchungen finden regelmäßig während der kindlichen Entwicklung statt. Sie dienen der Früherkennung von Defekten, Erkrankungen, Vernachlässigung und Missbrauch. Abhängig vom Alter liegt der Schwerpunkt der U-Untersuchung anders. Im Rahmen der U3 (4-5 Lebensmonate) erfolgt eine Hüftsonographie zum Ausschluss einer kongenitalen Hüftdysplasie. Die U9 (60-64 Lebensmonate) ist die U-Untersuchung vor der Einschulung. Hier wird das Seh- und Hörvermögen, sowie das Sprachverständnis überprüft. Die Untersuchungen U1 - J1 wurden im Mai 2006 durch die U7a, U10, U11 und J2 ergänzt. Seit dem Mai 2008 wird die U7a von allen gesetzlichen Krankenkassen bezahlt. Die U10, U11 und J2 werden von den meisten gesetzlichen Krankenkassen bezahlt.

Im Rahmen jeder U-Untersuchung werden das Körpergewicht und die Körperlänge mit Messdatum erfasst und in das „Gelbe Heft“ eingetragen.

Im Folgenden sind die einzelnen Zeitpunkte der U-Untersuchungen zur besseren Übersichtlichkeit aufgeschrieben:

U1: 2-4 Stunden nach der Geburt	U7a: 34.-36. Lebensmonat
U2: 3.-10. Lebenstag	U8: 46.-48. Lebensmonat
U3: 4.-5. Lebenswoche	U9: 60.-64. Lebensmonat
U4: 3.-4. Lebensmonat	U10: 7.-8. Lebensjahr
U5: 6.-7. Lebensmonat	U11: 9.-10. Lebensjahr
U6: 10.-12. Lebensmonat	J1: 13.-15. Lebensjahr
U7: 21.-24. Lebensmonat	J2: 17.-18. Lebensjahr

Abb. 2.2 Zeitpunkte der U-Untersuchungen [Pädiatrie: Allgemeine und spezielle Prophylaxe, 2006, 3. Auflage, h]

Die körperliche Entwicklung der Patienten lässt sich anhand des Wachstumsverhaltens objektivieren. Hierzu werden die U-Daten der insgesamt 13 U-Untersuchungen (U1- U11 und J1 verwendet. Die Ergebnisse der J2 wurden nicht erfragt. Körpergewicht und Körpergröße wurde mit dem Messdatum erfragt.

Um die Daten miteinander vergleichen zu können, müssen die Standardabweichungen für Körpergewicht und Körpergröße im Verhältnis zum deutschen Durchschnitt berechnet werden. Hierfür wurde der Ped(z)-Kinderarztrechner benutzt. Die offizielle Internetseite lautet www.pedz.de und wird im klinischen Alltag von vielen Pädiatern genutzt. Hier wird das Geschlecht des Kindes, das Geburtsdatum, das Messdatum, sowie Körpergewicht und -länge eingegeben. Anschließend erhält man den BMI mit Perzentilenlage und Standardabweichung, sowie die Perzentilenlage und Standardabweichung für das eingegebene Körpergewicht und die Körperlänge. Der BMI (=Body Mass Index) stellt ein Verhältnis von Körpergewicht zu Körpergröße im Quadrat dar und wird in der Einheit $[\text{kg}]/[\text{cm}^2]$ angegeben.

Für reifgeborene Kinder (SSW 40+0) stehen hierfür die Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild zur Verfügung. Sie können bis zum 18. Lebensjahr benutzt werden. Für die Kinder, die vor der SSW 40+0 auf die Welt gekommen sind, werden die Geburtsperzentilen nach Voigt benutzt. Diese können für Frühgeborene ab der SSW 22+0

bis zur SSW 43+0 eingesetzt werden. Die Benutzung erfolgt wie bei der Perzentilenberechnung nach Kromeyer-Hauschild. Nach Eingabe des Geschlechts, des Gestationsalters, Körpergewichts und -größe werden die entsprechenden Standardabweichungen im Vergleich zur deutschen Normpopulation berechnet. Im Gegensatz zu den Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild wird nicht der BMI, sondern ein Verhältnis des Körpergewichts zur Körpergröße erstellt.

Die U-Untersuchungen, die umgerechnet vor der SSW 43+0 stattfanden, wurden mit Hilfe der Perzentilen nach Voigt berechnet, die nachfolgenden nach den Perzentilen nach Kromeyer-Hauschild. Aus diesem Grund wurden manche U3-Untersuchungen nach Voigt, die anderen nach Kromeyer-Hauschild ausgewertet.

**Verteilung der Patienten bei der U-Daten-Auswertung
entsprechend Erkrankung und Geschlecht**

		Erkrankung		Gesamt
		Gastroschisis	Omphalozele	
Geschlecht	männlich	13	12	25
	weiblich	10	6	16
Gesamt		23	18	41

Tab. 2.1 Anteil der zur Auswertung der U- Daten gekommenen Patienten stratifiziert nach Erkrankung und Geschlecht

Das Gesamtkollektiv der Studie besteht aus 43 Patienten. Die Tabelle 2.1 zeigt die Anzahl der Patienten, deren U-Daten ausgewertet werden konnten. Von den 43 Patienten mussten zwei Patienten ausgeschlossen werden, da hier keine U-Daten vorlagen. Bei einem Patienten wurden nur zwei U-Untersuchungen (U1, U9) eingetragen. Bei manchen Patienten wurden teilweise nicht alle U-Untersuchungen durchgeführt beziehungsweise eingetragen. Einige der Patienten waren bei der Einführung der U7a, U10, U11 schon zu alt für die U-Untersuchung, sodass hier keine Daten vorhanden sind. Im Gegenteil dazu fehlen bei den jüngsten Patienten die späteren U-Untersuchungen. Zusammengerechnet liegen nur bei 46,5% der Patienten komplett vollständige Daten vor. (siehe Material/ Methodik Kapitel 2.4. Datenrücklauf).

Beziehung zwischen z-Scores und Perzentilen	
z-Score	Perzentil
0	Median
± 0,674	P25 bzw. P75
± 1	P16 bzw. P84
± 1,282	P10 bzw. P90
± 1,645	P5 bzw. P95
± 1,881	P3 bzw. P97
± 2	P2,3 bzw. P97,7
± 2,326	P1 bzw. P99
± 3	P0,13 bzw. P99,87
± 3,090	P0,1 bzw. P99,9

Negative z-Scores entsprechen Perzentilen unter dem Median.

Abb. 2.3 Beziehung zwischen Standardabweichungen und Perzentilen [Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS), 2. erweiterte Auflage 2013, e]

Die Abbildung 2.3 zeigt die Beziehung zwischen den Standardabweichungen (z-Scores) und den Perzentilen. Aus der Abbildung lässt sich ablesen, dass eine Standardabweichung von 0 mit der 50. Perzentile gleichzusetzen ist. Eine negative Standardabweichung entspricht einer Perzentile unterhalb der 50. Perzentile; eine positive Standardabweichung einer Perzentile oberhalb der 50. Perzentile.

Die Auswertung der U-Daten erfolgt über Boxplot-Diagramme. Exemplarisch wird die Auswertung des Körpergewichts in der unten stehenden Abbildung 2.4 dargestellt.

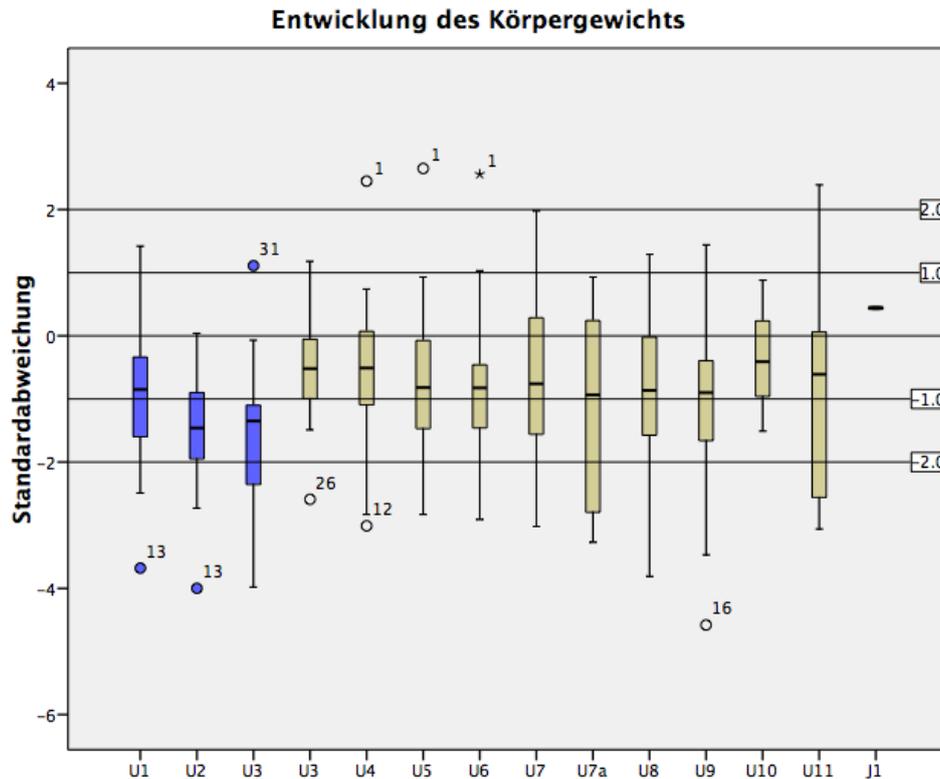


Abb. 2.4 Entwicklung des Körpergewichts (alle Patienten)

Die Abbildung 2.4 bildet als Boxplot-Diagramm die Verteilung der Werte für das Körpergewicht ab. Die Boxplots mit der violetten Füllung enthalten die Ergebnisse nach Voigt, die gelben Boxplots die Ergebnisse nach Kromeyer- Hauschild. Die Farbgebung dient der besseren Differenzierung und wiederholt sich regelmäßig. Die schwarze Bezugslinie auf Höhe der Standardabweichung 0, die parallel zur x-Achse verläuft kennzeichnet die Nulllinie und somit die 50.Perzentile. Eine Box enthält 50% der vorhandenen Daten. Hierbei handelt es sich um die mittleren Werte. Die weiteren Bezugslinien befinden sich auf Höhe der Standardabweichung ± 2 (2,3. Perzentile, 97,7. Perzentile) und ± 1 (16. bzw. 84. Perzentile).

Neben den Boxen und den Antennen werden Ausreißer aufgezeichnet. Hierbei handelt es sich um Werte, die sich außerhalb des 1,5fachen Interquartilsabstand befinden. Die Länge einer Box entspricht einem Interquartilsabstand. [95] Milde Ausreißer, die im Rahmen des 1,5-3fachen des Interquartilsabstands befinden, sind in dem Diagramm mit einem

Kreis gekennzeichnet. Extreme Ausreißer, die größer als der 3fache Interquartilsabstand sind werden, mit einem Sternchen gekennzeichnet.

Die Ergebnisse werden auf Signifikanz geprüft. Dies geschieht bei der Verwendung von zwei oder mehreren Variablen mit Hilfe einer Regressionsanalyse. In unserem Fall liegen zwei Variablen vor: das U-Daten als abhängige Variable, die Erkrankung als unabhängige Variable. Bei zwei Variablen wird eine einfache Regressionsanalyse durchgeführt. Bei einem p-Wert $>0,05$ kann eine Signifikanz ausgeschlossen werden.

Fragebogen

Die Anwendung standardisierter, bereits bestehender Fragebögen hat die Auswertung mit SPSS ermöglicht. In den von uns zusammengestellten Fragebögen befanden sich die standardisierten Fragebögen von SF-36, KINDL^R und SDQ. Für diese Fragebögen liegen entsprechende Auswertungsdateien für das Programm SPSS vor.

Die selbst entworfenen Fragen wurden mit SPSS entsprechend vorher festgelegter Skalierung ausgewertet und interpretiert.

SF-36

Der SF-36 ist ein international anerkannter und auch vielfach verwendeter Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Auswertung des Fragebogens kann mit Hilfe des Programms SPSS durchgeführt werden. Hierfür stehen ein entsprechendes Programm (Syntax-Programm für SPSS mit Vergleichspopulation in weiteren Dateien), sowie ein Bedienungshandbuch zur Verfügung.

Der SF-36 wurde für Patienten über 14 Jahre entwickelt. Es stehen entsprechende Referenzwerte einer deutschen Normpopulation aus den Jahren 1994 und 1998 zur Verfügung, sowie Referenzwerte für Patienten mit chronischen Erkrankungen, wie zum Beispiel Diabetes mellitus, Herzinsuffizienz oder orthopädischen Erkrankungen. Hierbei handelt es sich nur um ausgewählte Beispiele. [62]

Der SF-36 liegt in unterschiedlichen Versionen vor. Neben dem SF-36 mit 36 Fragen gibt es eine verkürzte Version mit zwölf Fragen. Im Regelfall werden die vergangenen vier Wochen betrachtet. Es steht jedoch auch die sogenannte Akutversion zu Verfügung. Hier

wird nur die vergangene Woche betrachtet. Je nach dem wer den Fragebogen ausfüllt, unterscheidet man zwischen Selbstbeurteilung und Fremdbeurteilung. Der Fragebogen kann schriftlich durch den Patienten oder den Fremdbeurteiler ausgefüllt oder als Interview durchgeführt werden. Die Abbildung 2.5 gibt einen Überblick. In dieser Studie wurde der SF-36 verwendet. Teilweise wurden die Bögen durch die Patienten, teilweise durch die Erziehungsberechtigten ausgefüllt. Die Auswertung erfolgt jedoch als Fremdbeurteilung, da so die meisten Informationen zusammengetragen wurden. Hinsichtlich des Gesichtspunkts wird beim SF-36 nicht unterschieden. Die Daten wurden mittels Interview oder schriftlich erhoben, wenn die Patienten telefonisch nicht erreichbar waren. Der Fragebogen wurde in dem Fall postalisch zugesendet.

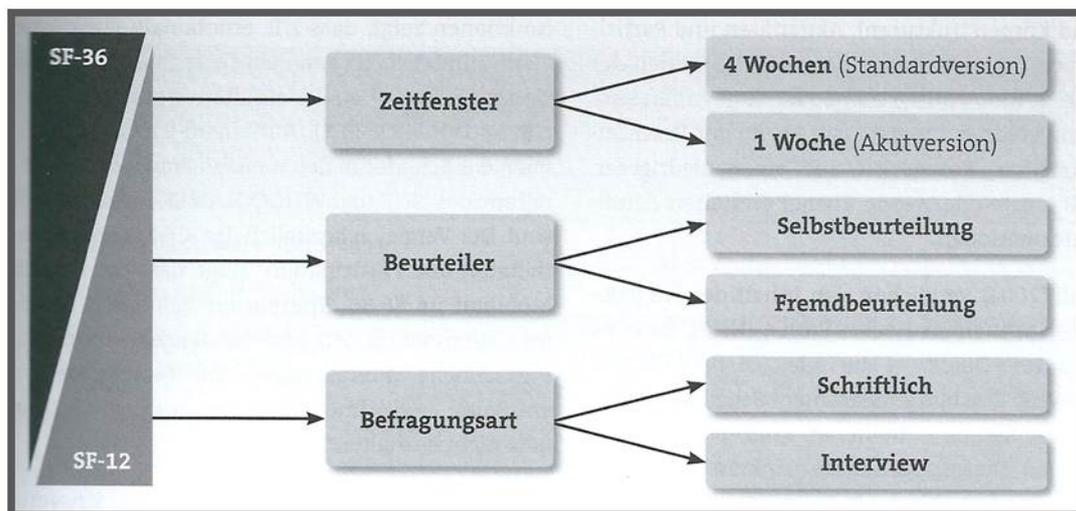


Abb. 2.5 Übersicht über die Versionen des SF-36 [SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey in 2. ergänzter und überarbeiteter Auflage, 2010, d]

Der SF-36 besteht aus 36 Fragen (Items). Dazu gehören 35 Einzelitems und ein Item, das den aktuellen Gesundheitszustand mit dem Vorjahr vergleicht. Die Einzelitems lassen sich auf acht Subskalen verteilen: Körperliche Funktionsfähigkeit (KÖFU), Körperliche Rollenfunktion (KÖRO), Körperliche Schmerzen (Schmerz), Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGES), Vitalität (Vitalität), Soziale Funktionsfähigkeit (SOFU), Emotionale Rollenfunktion (EMRO) und Psychisches Wohlbefinden (PSYC). Die ersten vier Subskalen bilden die Körperliche Summenskala (KSK (De)), die letzten vier Subskalen die Psychische Summenskala (PSK (De)).

Den Antworten der Patienten werden Zahlenwerte zugeordnet, die im Anschluss addiert werden. Wenn mehr als 50% der Fragen pro Subskala beantwortet sind, kann ein Mittelwert geschätzt werden. Aus den addierten Einzelitems wird der Rohskalenwert gebildet, welcher dann im Anschluss auf eine transformierte Werteskala von 0-100 umgerechnet wird. Hierbei gilt: umso mehr Punkte, umso höher die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Aus diesem Grund müssen sieben Einzelitems umgepolt werden. Bei drei Einzelitems muss eine sogenannte Rekalibrierung durchgeführt werden, da die Intervalle zwischen den Antwortmöglichkeiten nicht gleich groß sind. Hierdurch wird eine lineare Beziehung zwischen dem Itemwert und der Skalenbildung hergestellt. All dies wird nach Eingabe der Werte in das Programm SPSS durch die Syntaxdatei automatisch erledigt. [62]

Auf 100 transformierte Skalen = $(\text{Tatsächlicher Rohwert} - \text{niedrigst möglicher Rohwert} / \text{Mögliche Spannweite des Rohwertes}) \times 100$

Die auf 100 transformierten Skalenwerte werden mit den Normstichproben der deutschen Bevölkerung von 1998 verglichen. Hierbei gilt: 0 ist der am niedrigsten mögliche Wert, 100 der höchst mögliche Wert.

Der SF-36 wurde für Patienten über 14 Jahre gestaltet. In unserem Studienkollektiv befinden sich 42 Patienten im Alter von 1-31 Jahren. Es wurden zur besseren Übersicht drei Altersgruppen gebildet.

Altersgruppen-Einteilung bei der SF36-Auswertung

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig	Unter 3 Jahre	4	9,5	9,5	9,5
	3-6 Jahre	7	16,7	16,7	26,2
	Über 6 Jahre	31	73,8	73,8	100,0
	Gesamtsumme	42	100,0	100,0	

Tab. 2.2 Einteilung der 42 an den Fragebögen beteiligten Patienten in die „SF36-Gruppen“

Eine Altersgruppe für Patienten unter drei Jahren. Hierbei handelt es sich um die Patienten, die noch keinen Kindergarten besuchen. In unserem Studienkollektiv befinden sich drei Patienten in der Altersgruppe unter drei Jahren. Dies entspricht einem Prozentanteil von 9,5%. Eine Altersgruppe für die sieben Patienten zwischen drei und sechs Jahren. Diese Patienten besuchen in der Regel einen Kindergarten beziehungsweise eine Vorschule. In dieser Altersgruppe sind 16,7% des Gesamtkollektivs. Die letzte Altersgruppe ist für die Patienten über sechs Jahre. Hier handelt es sich um Schulkinder, Studenten und Erwachsene. Diese Altersgruppe stellt mit 31 Patienten und damit 73,8% den größten Anteil am Gesamtkollektiv dar. Die Einteilung wurde an die Altersgruppen beim KINDL^R angelehnt, um eine Vergleichbarkeit der Daten zu gewährleisten.

KINDL^R

Der KINDL^R -Fragebogen stellt ein in Deutschland etabliertes Frageinstrument zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen dar. Die Auswertung kann mittels SPSS durchgeführt werden. Eine entsprechende Anleitung, sowie Referenzwerte zum Vergleich und Einordnen der eigenen Ergebnisse finden sich auf der offiziellen Internetseite www.kindl.org.

Der KINDL^R - Fragebogen liegt in unterschiedlichen Variationen vor. Die Zuordnung der entsprechenden Variante richtet sich nach dem Alter des Patienten und nach der Tatsache, ob der Patient oder aber ein Elternteil den Fragebogen ausfüllt (Siehe Material Methodik, Kapitel 2.2. Erarbeitung von Erhebungsbögen). Die Patienten sollen entsprechend ihrer Altersgruppe ausgewertet werden. Dadurch kann ein bestmöglicher Vergleich mit der gesunden Referenzgruppe gewährleistet werden.

Alterseinteilung in die jeweilige KINDL^R-Version

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
Gültig	Unter 3 Jahre	4	9,5	9,5	9,5
	Kiddy-KINDL ^R (3-6Lj.)	7	16,7	16,7	26,2
	Kid-KINDL ^R (6-31Lj.)	31	73,8	73,8	100,0
	Gesamtsumme	42	100,0	100,0	

Tab. 2.3 Einteilung der 42 an den Fragebögen beteiligten Patienten in die „KINDL^R-Gruppen“

Im Rahmen dieser Studie wurden die Patienten nicht streng nach dem Alter eingeteilt, sondern nach der Frage, ob sie noch zu Hause sind (< 3 Lj.), den Kindergarten besuchen (3-6 Lj.) oder zur Schule gehen bzw. im Berufsleben stehen (6-31 Lj.). Diese Einteilung ergab sich aufgrund entsprechender Fragen in den einzelnen Fragebögen:

- Kiddy-KINDL^R für Eltern von Kindern im Alter von 3 bis 6 Jahren mit Fragen zu Kindergarten und Vorschule
- Kid-/Kiddo-KINDL^R für Eltern von Kindern und Jugendlichen im Alter von 7 bis 17 Jahren mit Fragen zur Schule

Die Kinder unter drei Jahren wurden auch mit Hilfe des Kiddy - KINDL^R für Eltern ausgewertet. Entsprechende Referenzwerte liegen in dieser Gruppe nicht vor. Die Werte können aber mit den Referenzwerten für die nächsthöhere Altersgruppe oder innerhalb der Studie verglichen werden. Die Referenzwerte für die Patienten der Gruppe Kindergartenkinder (3-6 Lj.) und Schulkinder/ Erwachsene (6-31 Lj.) können aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) abgelesen werden. Hierbei handelt es sich um eine Studie des Robert – Koch - Institutes mit dem Ziel umfassende und bundesweit repräsentative Daten zum Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0–17 Jahren zu erheben. [70]

Der Fragebogen ist so aufgebaut, dass es 24 Einzelitems gibt. Je vier Einzelitems werden zu einer Subskala zusammengefasst, woraus sich sechs Subskalen ergeben. Aufgezählt sind das: Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule (bzw. Kindergarten/ Vorschule beim Kiddy-KINDL^R).

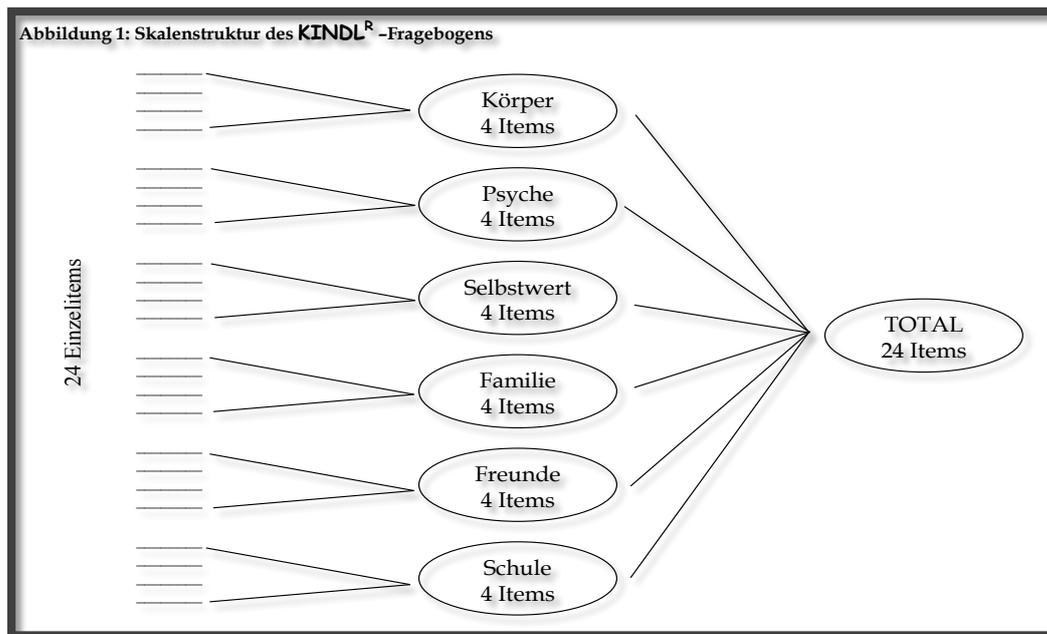


Abb. 2.6 Skalenstruktur des KINDL^R- Fragebogens [Manual zum KINDL, Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen Revidierte Form, 2000, f]

Neben diesen 24 Einzelitems gibt es ein Modul „Erkrankung“. Dieses Modul stellt eine Erweiterung des Fragebogens dar. Hierbei handelt es sich um eine Filterfrage (chronische Erkrankung - ja/ nein?) und sechs Einzelitems. Dieses Modul zeichnet die Lebensqualität in Bezug auf die zugrundeliegende Erkrankung ab. In unserer Studie wurden die Daten für das Modul Erkrankung erhoben. Bei fehlenden Referenzwerten für Kinder mit kongenitalen Bauchdeckendefekten wurden sie im Rahmen des KINDL^R nicht weiter ausgewertet

Prinzipiell müssen mindestens 70% der Fragen einer Subskala beantwortet werden, damit ein Subscore und im Anschluss auch ein Gesamtscore errechnet werden kann. Nach Eintragen der Rohdaten ins SPSS, analysiert die auf der offiziellen Internetseite zu findende Syntaxdatei die Daten. Wenn mehr als 70% der Fragen in einer Subskala beantwortet worden sind, werden durch das Programm fehlende Werte geschätzt und ergänzt. Hierdurch kann im Anschluss ein Sub- und ein Gesamtscore berechnet werden.

Um den Fragebogen anhand der Werte von Subscores und dem Gesamtscore miteinander vergleichen zu können, müssen mehrere Schritte durchgeführt werden. Dies wird nach Eingabe der Rohdaten ins SPSS durch die Syntaxdatei erledigt. Die einzelnen Items und die Subskalen werden angepasst. Am Ende spiegelt ein höherer Wert eine bessere

Lebensqualität wider. Beim Kiddy-KINDL^R müssen daher zehn Werte, beim Kid-KINDL^R elf Werte vor der Berechnung umgepolt werden. Nach der Umpolung wird ein Gesamtscore berechnet, welcher im Anschluss auf einen Skalenwert von 0-100 übertragen wird. Der Wert 0 stellt die schlechteste Lebensqualität dar, der Wert 100 die beste Lebensqualität.

Zusammengefasst werden folgende Scores mit Hilfe des SPSS berechnet.

- Summenscore = Summe der Skalenitems
- Skalenscore = Summe der Skalenitems / Anzahl der Skalenitems
- Skalenscore Total = Summe aller Items / 24
- Auf 100 transformierte Skalen = (Skalenscore - niedrigster möglicher Score/mögliche Spannweite des Rohwertes) x 100

In unserer Studie vergleichen wir die auf 100 transformierte Skalenwerte mit den Referenzwerten aus dem KIGGS des Robert – Koch - Institutes.

SDQ

SDQ steht für “Strengths and Difficulties Questionnaire”. Der SDQ ist ein Fragebogen zur Auswertung von Stärken und Auffälligkeiten im Verhalten von Kindern.

Ähnlich wie bei dem KINDL^R gibt es mehrere Versionen des SDQ: eine Selbstversion, eine Eltern- und eine Lehrerversion. In dieser Studie haben wir mit der Elternversion gearbeitet. Dies ist wichtig zu bemerken, da die verschiedenen Versionen des Fragebogens unterschiedlich ausgewertet werden.

Der Fragebogen wurde für Kinder in einem Alter zwischen vier und 16 Jahren entwickelt. In unserem Studienkollektiv befinden sich Patienten in einem Alter von knapp über einem Jahr bis über 31 Jahre. Zur besseren Vergleichbarkeit wurde bei allen Patienten der gleiche Fragebogen verwendet. Zur besseren Übersicht erfolgt jedoch eine Unterteilung in drei verschiedene Altersgruppen: eine Altersgruppe unter vier Jahren, eine zwischen vier und 16 Jahren, sowie eine Altersgruppe über 16 Jahre.

Es handelt sich in der Summe um 25 Fragen, denen fünf Unterkategorien zugeordnet werden können. Aus vier der fünf Unterkategorien wird ein „Gesamtproblemwert“ berechnet. Hierbei handelt es sich um die Unterkategorien Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität und Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen. Die Unterkategorie Prosoziales Verhalten wird gesondert betrachtet. [77]

Im Original-Fragebogen gibt es drei Antwortmöglichkeiten: „nicht zutreffend“, „teilweise zutreffend“ und „eindeutig zutreffend“. Bei dem Fragebogen, der von mir zusammengestellt wurde, gibt es fünf Antwortmöglichkeiten „nie“, „selten“, „manchmal“, „meistens“ und „immer“. Für die Auswertung wurde die Antwortmöglichkeit „nie“ mit „nicht zutreffend“, die Antwortmöglichkeiten „selten“, „manchmal“ und „meistens“ mit „teilweise zutreffend“ und die Antwortmöglichkeit „eindeutig zutreffend“ mit „immer“ gleichgesetzt. Die anschließende Auswertung erfolgt über eine Schablone, die über den Antworten ausgelegt wird. Es werden zwischen null bis zwei Punkte pro Frage vergeben, sodass pro Unterkategorie maximal zehn Punkte erreicht werden können. Der Gesamtproblemwert beläuft sich damit auf maximal 40 Punkte. Für die Bildung der Gesamtsumme müssen pro Unterkategorie mindestens drei der fünf Fragen beantwortet werden.

Für die Gesamtsummen der Unterkategorien, sowie für den „Gesamtproblemwert“ stehen in der Elternversion, ähnlich wie bei der Auswertung des KINDL^R, Referenzwerte zur Verfügung. Hierbei handelt es sich um eine Feldstichprobe von 930 deutschen Kindern im Alter von sechs bis 16 Jahren. Dabei wurden die Wertegrenzen so bestimmt, dass 80% der Kinder im „Gesamtproblemwert“ als unauffällig eingestuft wurden und jeweils 10% als grenzwertig auffällig und auffällig. [77]

Die Unterkategorie Prosoziales Verhalten wird gesondert betrachtet, da hier die Punktverteilung umgekehrt ist. Hier bedeuten viele Punkte ein unauffälliges Verhalten.

	<u>Unauffällig</u>	<u>Grenzwertig</u>	<u>Auffällig</u>
<u>Elternfragebogen</u>		D (GB)	
Gesamtproblemwert	0 - 12	13 - 15 (14 - 16)	16 - 40
Emotionale Probleme	0 - 3	4 (5)	5 - 10
Verhaltensauffälligkeiten	0 - 3	4 (4)	5 - 10
Hyperaktivität	0 - 5	6 (7)	7 - 10
Probleme mit Gleichaltrigen	0 - 3	4 (4)	5 - 10
Prosoziales Verhalten	6 - 10	5 (6)	0 - 4

Tab. 2.4 Cut Off- Werte für den SDQ Elternversion, (zum Vgl. GB: N=10298; 5-15 J.) [g]

Altersgruppen-Einteilung bei der SDQ- Auswertung

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
<4a	8	19,5	19,5	70,7
4-16a	21	51,2	51,2	51,2
>16a	12	29,3	29,3	100,0
Gesamtsumme	41	100,0	100,0	

Tab. 2.5 Einteilung der 41 an den Fragebögen beteiligten Patienten in die „SDQ-Gruppen“

Die Tabelle 2.5 gibt einen Überblick über die Anzahl der Patienten, deren Ergebnisse in die Auswertung des SDQ einfließen. Das Gesamtkollektiv unserer Studie besteht aus 43 Patienten. Zwei Patienten mussten von der Auswertung des SDQ aufgrund fehlender Antworten ausgeschlossen werden. Die Daten der restlichen 41 Patienten konnten verwendet werden. Da der Fragebogen für Kinder im Alter von vier bis 16 Jahren entwickelt wurde, unser Kollektiv jedoch zwischen ein und 31 Jahren alt ist, haben wir das Kollektiv in drei Altersgruppen unterteilt. Die Altersgruppe der unter Vierjährigen besteht aus acht Patienten, was einem Anteil von 19,5% entspricht. In der Altersgruppe der Vier- bis Sechzehnjährigen befinden sich mit 21 Patienten die meisten Patienten mit einem Anteil von 51,2%. Hieraus errechnet sich ein Anteil von 29,3% der Patienten über 16 Jahre mit zwölf Patienten.

Eigene Fragen

Der eigene Fragen-Teil umfasst 25 Fragen, die ohne Reihenfolge dem jeweiligen Subthema entsprechend in den Fragebogen integriert wurden. Aus diesem Grund weisen die eigenen Fragen kein einheitliches Antwortschema auf. Teilweise handelt es sich um Entscheidungsantworten (Ja/Nein-Antworten), teilweise umfasst das Antwortschema sechs Auswahlmöglichkeiten, in der Mehrzahl jedoch fünf Antwortmöglichkeiten. Dieser Umstand wird in der Auswertung beachtet und im Rahmen der Ergebnisse exakt präsentiert. Die Auswertung erfolgt nicht wie bisher standardisiert, sondern durch Berechnung der Mittelwerte und Mediane im Vergleich mit dem höchstmöglichen Ergebnis. Hierdurch kann ein allgemeiner Trend ermittelt und die subjektive Lebensqualität bewertet werden. Die Berechnung erfolgt mit Hilfe des Programms SPSS. Bei der Einteilung des Gesamtkollektivs wird Bezug auf die Einteilung beim SF-36 und dem KINDL^R genommen. Das Gesamtkollektiv wird in drei Altersgruppen unterteilt: unter drei Jahre, drei bis sechs Jahre und über sechs Jahre.

Altersgruppen-Einteilung bei der Auswertung der eigenen Fragen

Alter	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
<3a	4	9,5	9,5	9,5
3-6a	7	16,7	16,7	26,2
>6a	31	73,8	73,8	100
Gesamtsumme	42	100,0	100,0	

Tab. 2.6 Einteilung in die Altersgruppen bei der Auswertung der eigenen Fragen

Die Tabelle 2.6 gibt eine Übersicht über die Einteilung des Gesamtkollektivs in die verschiedenen Altersgruppen. Diese Übersicht entspricht denen des SF-36 und des KINDL^R. Das Gesamtkollektiv besteht aus 42 Patienten. In der Altersgruppe der unter Dreijährigen befinden sich vier Patienten, was einem Prozentanteil von 9,5% entspricht. In der Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen befinden sich sieben Patienten (16,7%). Mit 73,8% ist die Altersgruppe der über Sechsjährigen die größte. In dieser Altersgruppe befinden sich 31 der 42 Patienten.

3. Ergebnisse

3.1. Deskriptive Statistik

3.1.1. Geschlechterverteilung

Anhand der im Kapitel 2.1 gezeigten Graphik konnte die Zusammenstellung des Patientenguts gezeigt werden. Zur Auswertung und damit zum Einschluss in die Studie kamen 43 Patienten, die in einem Zeitraum von 1980 bis 2011 geboren wurden.

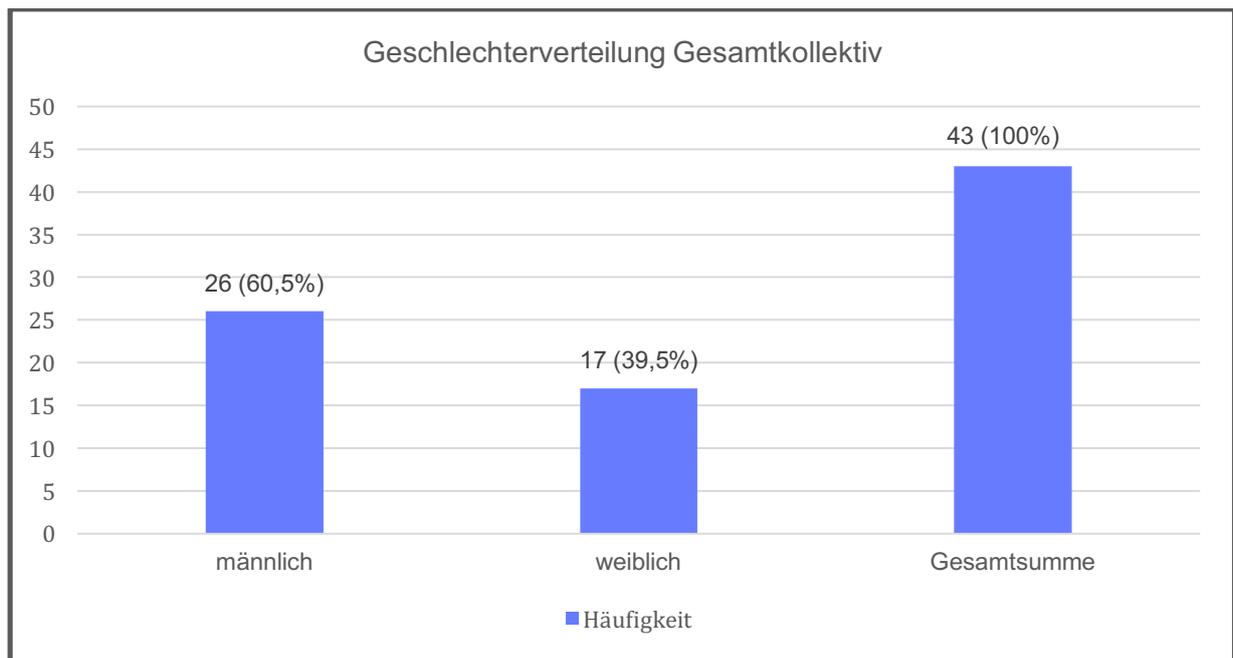


Abb. 3.1 Geschlechterverteilung Gesamtkollektiv

26 dieser 43 Patienten sind männlich, was einem Anteil von 60,5% entspricht. Der weibliche Anteil berechnet sich dementsprechend auf 39,5%.

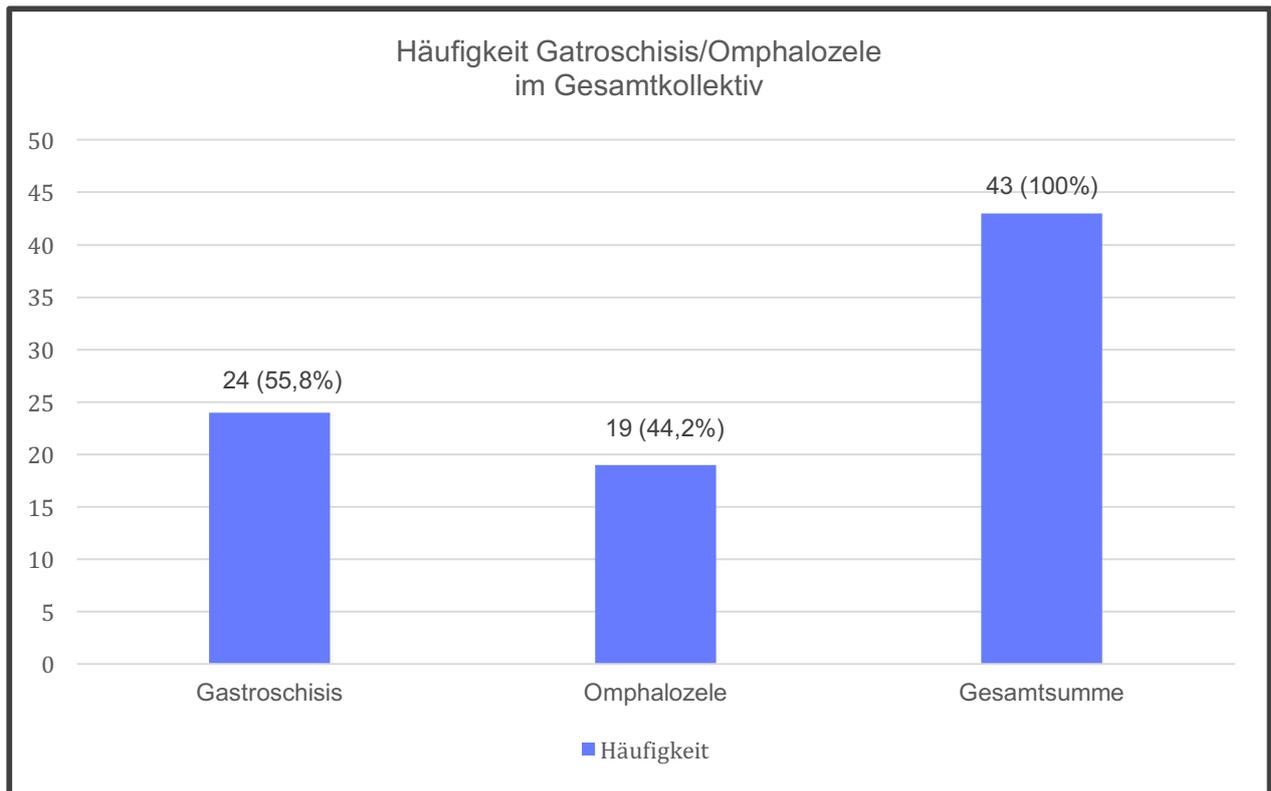


Abb. 3.2 Geschlechterverteilung differenziert nach Erkrankung

Neben dem Geschlecht lässt sich auch eine Verteilung auf die Diagnosen beschreiben. 55,8% der Patienten zeigten eine Gastroschisis, 44,2% eine Omphalozele.

Geschlechterverteilung Gastroschisis/Omphalozele

			Erkrankung		Gesamtsumme
			Gastroschisis	Omphalozele	
Geschlecht	männlich	Anzahl	13	13	26
		% in Erkrankung	54,2%	68,4%	60,5%
	weiblich	Anzahl	11	6	17
		% in Erkrankung	45,8%	31,6%	39,5%
Gesamtsumme		Anzahl	24	19	43
		% in Erkrankung	100,0%	100,0%	100,0%

Tab. 3.1 Geschlechterverteilung differenziert nach Erkrankung

Ganz differenziert zeigt diese Tabelle die Aufteilung des Gesamtkollektivs nach Diagnose und Geschlecht. Hierbei zeigt sich, dass 54,2% der Neugeborenen mit Gastroschisis männlich waren und 45,8% weiblich. Im Fall der Neugeborenen mit Omphalozele liegt die Mehrzahl mit 68,4% bei den männlichen Säuglingen. 31,6% der Neugeborenen mit Omphalozele waren weiblich.

Eine Auswertung mit Hilfe des Chi-Quadrat-Tests zeigt, dass es mit einem p-Wert > 0,05 keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen gibt.

3.1.2. Altersverteilung

Neben der Geschlechterverteilung ist auch die Altersverteilung interessant. Unser Patientengut setzt sich aus Erwachsenen, Jugendlichen und (Klein-) Kindern zusammen. Es wird ein Geburtszeitraum von 1980 bis 2011 umfasst.

Alter bei Befragung

Gesamtsumme	Mittelwert	Median	Maximum	Minimum	Standardabweichung
43	13,30	12,08	31,42	1,25	8,44

Tab. 3.2 Alter bei Befragung

Es zeigt sich, dass unser Patientengut zum Zeitpunkt der Befragung im Durchschnitt 13 Jahre alt war. Der Median liegt bei 12,08 (5,25-18,91). Der/die älteste PatientIn war zum Zeitpunkt der Befragung 31 Jahre, der/die jüngste PatientIn 15 Monate alt.

Zur besseren Übersicht lässt sich eine Auflistung der Altersverteilung entsprechend des jeweiligen Bauchdeckendefektes machen, dargestellt in folgender Tabelle:

Alter entsprechend Art des Bauchdeckendefektes

Erkrankung	Mittelwert	Median (IQR)	Häufigkeit	Maximum	Minimum
Gastroschisis	12,60	13,04 (6,56-19,52)	24	25,33	1,25
Omphalozele	14,19	12,08 (4,65-19,51)	19	31,42	1,42
Gesamtsumme	13,30	12,08 (5,25-18,91)	43	31,42	1,25

Tab. 3.3 Altersverteilung differenziert nach Erkrankung

Im Durchschnitt waren die Gastroschisis-Patienten knapp 13 Jahre alt. Der Median beträgt 13,04. Der/die älteste PatientIn war 25 Jahre und der/die jüngste PatientIn 15 Monate.

Die Omphalozelen-Patienten waren mit 14 Jahren im Schnitt älter. Der Median hingegen liegt bei 12,08 und damit unter dem Median der Patienten mit Gastroschisis. Hier war der/die älteste PatientIn zum Zeitpunkt der Befragung 31 Jahre alt und der/die jüngste PatientIn knappe 18 Monate.

Mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests kann gezeigt werden, dass die beiden Gruppen sich nicht signifikant unterscheiden. Der p-Wert ist > 0,05.

3.1.3. Verteilung assoziierter Fehlbildungen und Komorbiditäten

3.1.3.1. Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Gastroschisis

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent
	Gastroschisis gesamt	24	100,0%	100,0%
	Darmatresie	3	12,5%	12,5%
	Darmstenose	2	8,3%	8,3%
	Hypakusis	3	12,5%	12,5%
	Neurodermitis	1	4,2%	4,2%
	V.a. Dyskalkulie	1	4,2%	4,2%

Tab. 3.4 Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Gastroschisis

Neben der Grunderkrankung Gastroschisis können assoziierte Fehlbildungen bestehen, die aus einer „einfachen Gastroschisis“ eine „komplexe Gastroschisis“ machen, wie es im Kapitel 1.3.1 beschrieben wird.

In diesem Fall findet sich bei 3 von 24 Patienten zusätzlich eine Darmatresie, was 12,5% entspricht. Bei 2 von 24 Patienten (= 8,3%) eine Darmstenose. Hierbei ist zu beachten, dass ein Patient des Kollektivs mit Jejunalstenose und Colонатresie jeweils mit einberechnet wurde.

Neben diesen assoziierten Fehlbildungen bestehen Komorbiditäten, die aus der Behandlung der Grunderkrankung heraus entstanden sind. So zeigte sich bei 12,5% der befragten Gastroschisis-Patienten eine Hypakusis nach Antibiotika-Behandlung im Säuglings- und Kleinkindalter.

3.1.3.2. Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Omphalozele

Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Omphalozele

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent
Omphalozele gesamt	19	100,0%	100,0%
Cantrell-Pentalogie	2	10,6%	10,6%
Hypakusis	1	5,3%	5,3%
Hypospadie, Kamptodaktylie	1	5,3%	5,3%
Leistenhernie, Hydrozele, Nabelhernie	1	5,3%	5,3%
Migräne, Entwicklungsrückstand	1	5,3%	5,3%
Mikrozephalie	1	5,3%	5,3%
VSD, Lungenfistel	1	5,3%	5,3%
Wiedemann Beckwith- Syndrom	2	10,6%	10,6%

Tab. 3.5 Assoziierte Fehlbildungen und Komorbiditäten bei Omphalozele

Die Omphalozele ist im Vergleich zu der Gastroschisis mit mehreren Syndromen vergesellschaftet. Die Begründung ist hierfür, wie im Kapitel 1.2.2. erläutert, in der Embryologie der Erkrankung zu finden. Bei unzureichender Adaptation der vier Bauchfalten entstehen je nach Lokalisation unterschiedliche Syndrome. Ein Beispiel in unserem Patientenkollektiv ist die Cantrell-Pentalogie, die bei 2 von 19 Patienten neben der Omphalozele zu finden war.

Ferner zeigen sich strukturelle Fehlbildungen. Ein Patient (= 5,3% der Omphalozelen-Patienten) wies nebenbei eine Kombination aus Inguinalhernie beidseits, Hydrozele und Umbilicalhernie auf. Ein anderer Patient litt nebenbefundlich noch unter einer Hypospadie und einer Kamptodaktylie.

Auch isolierte Herzfehler, wie ein VSD, waren bei einem Patienten nachweisbar.

Neben den embryologisch bedingten assoziierten Fehlbildungen finden sich auch gehäuft chromosomale Aberrationen. In unserem Fall ist hier das bei 10,6% der Patienten mit Omphalozele bestehende Wiedemann Beckwith-Syndrom zu nennen.

Wie bereits bei dem Patientengut mit Gastroschisis beschrieben, findet man neben den in der Literatur beschriebenen assoziierten Fehlbildungen auch durch die Therapie hervorgerufene Komorbiditäten. Im Fall der Patienten mit Gastroschisis beschreiben wir eine Prävalenz von 12,5% bei der Hypakusis. Bei den Patienten mit Omphalozele sind es 5,3%.

3.1.4. Verteilung bestimmter Sonderformen der Bauchdeckendefekte

3.1.4.1. Prävalenz Riesenomphalozele

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent
	Omphalozele gesamt	19	100,0	100,0
	Riesen- Omphalozele	2	10,6	10,6

Tab. 3.6 Prävalenz Riesenomphalozele

Um eine näher gehende Differenzierung innerhalb der Diagnose Omphalozele zu beschreiben, wurde die Anzahl der Patienten mit einer Riesenomphalozele bestimmt. Diese ließ sich bei 2 von 19 Patienten finden, was einem prozentuellen Anteil von 10,6% entspricht.

3.1.5. Deskriptive Daten der operativen Sanierung

Ein Bauchdeckendefekt bedarf einer operativen Therapie zum Verschluss. Im Kapitel 1.6 wurden die unterschiedlichen Techniken der operativen Therapie der Bauchdeckendefekte erläutert. Mittels der nachstehenden Tabelle wird der Zeitpunkt der Operation veranschaulicht:

3.1.5.1 Alter bei Operation

		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
	0d	32	74,4%	74,4%	74,4%
	1d	7	16,3%	16,3%	90,7%
	7d	1	2,3%	2,3%	93,0%
	9d	1	2,3%	2,3%	95,3%
	58d	1	2,3%	2,3%	97,6%
	128d	1	2,3%	2,3%	100,0%

Tab. 3.7 Altersverteilung bei Operation

Aus dieser Tabelle lässt sich erkennen, dass mit knapp 75% die Mehrzahl der Patienten mit Bauchdeckendefekt innerhalb der ersten 24h, knapp 91% innerhalb der ersten 48h nach der Geburt operiert wurden.

3.1.5.2. Alter bei Operation aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefektes

		Erkrankung		Gesamtsumme
		Gastroschisis	Omphalozele	
Alter bei Operation	0d	23 (95,8%)	9 (47,4%)	32 (74,4%)
	1d	1 (4,2%)	6 (31,6%)	7 (16,3%)
	7d	0	1 (5,3%)	1 (2,3%)
	9d	0	1 (5,3%)	1 (2,3%)
	58d	0	1 (5,3%)	1 (2,3%)
	128d	0	1 (5,3%)	1 (2,3%)
Gesamtsumme		24 (100%)	19 (100%)	43 (100%)

Tab. 3.8 Altersverteilung bei Operation differenziert nach Erkrankung

23 der 24 Gastroschisis-Patienten aus unserer Studie wurden unmittelbar nach der Geburt operiert, was 95,8% entspricht. Ein Patient wurde am ersten Tag postnatal operiert.

Dagegen wurden nur 9 der 19 Omphalozele-Patienten, was 47,4% entspricht, unmittelbar nach der Geburt operiert. Weitere acht Patienten innerhalb der ersten neun Tage postnatal, sodass insgesamt knapp über 90% der Omphalozele-Patienten innerhalb der ersten neun Lebenstage operativ versorgt wurden.

3.1.6. Bauchdeckenplastik

Nach dem Bauchdeckenverschluss kann im Verlauf eine Bauchdeckenplastik zur Adaptation der Bauchmuskulatur und Anlage eines Bauchnabels durchgeführt werden. Das folgende Balkendiagramm zeigt die Anzahl der Patienten, die eine solche Bauchdeckenplastik durchführen haben lassen.

3.1.6.1. Anzahl der Bauchdeckenplastiken

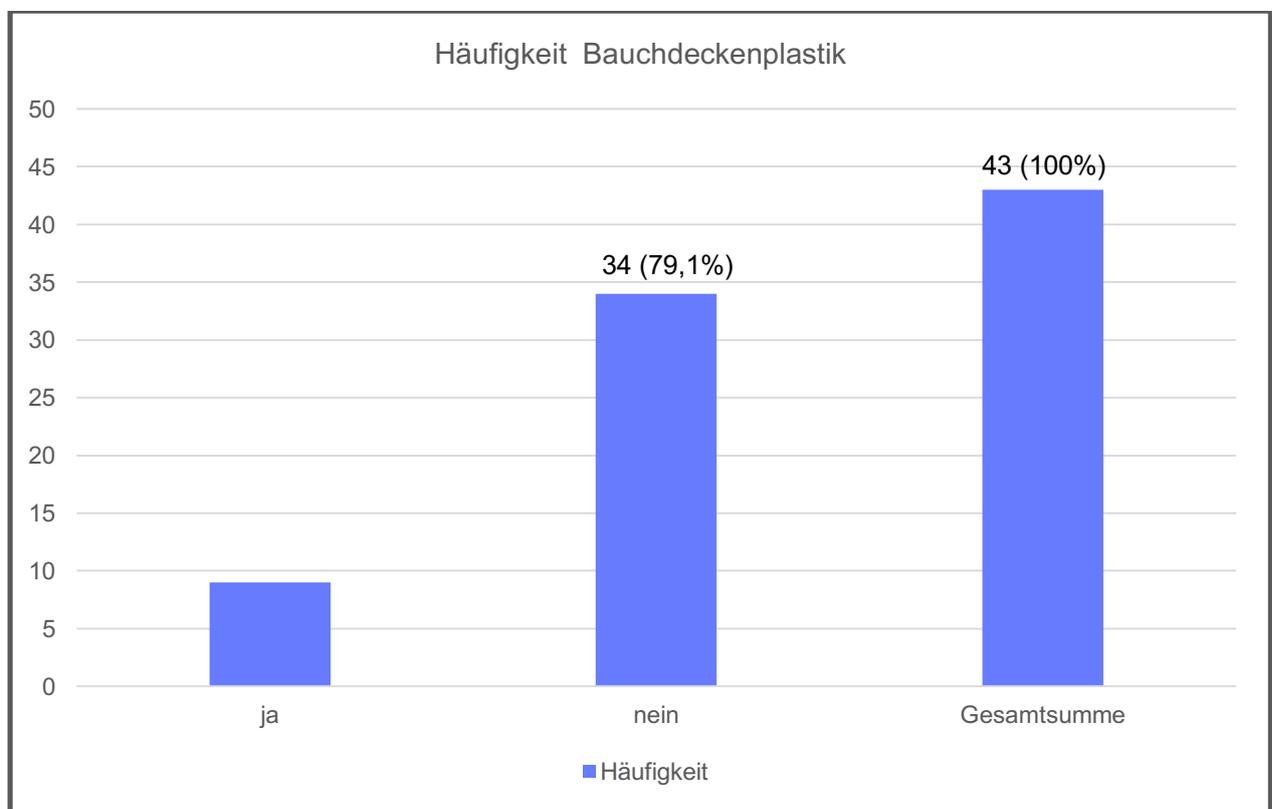


Abb. 3.3 Anzahl der Bauchdeckenplastiken am Gesamtkollektiv

Es lässt sich erkennen, dass nur bei 20,9% des Gesamtkollektivs eine Bauchdeckenplastik durchgeführt wurde. Ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen kann nicht nachgewiesen werden.

Um zwischen den beiden unterschiedlichen Bauchdeckendefekten Gastroschisis und Omphalozele zu differenzieren, wurde die Tabelle 3.9 entworfen. Sie zeigt die Anzahl der durchgeführten Bauchdeckenplastiken verteilt auf die jeweilige Art des Defektes.

3.1.6.2. Anzahl der Bauchdeckenplastik aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefektes

Anzahl der Bauchdeckenplastiken differenziert nach Erkrankung

		Gastroschisis	Omphalozele	Gesamtsumme
Bauchdeckenplastik	ja	4 (16,7%)	5 (26,3%)	9
	nein	20 (83,3%)	14 (73,7%)	34
Gesamtsumme		24 (100%)	19 (100%)	43

Tab. 3.9 Anzahl der Bauchdeckenplastiken differenziert nach Erkrankung

Entsprechend der Tabelle wurde bei 16,7% der Gastroschisis-Patienten eine Bauchdeckenplastik durchgeführt. Bei den Omphalozelen-Patienten liegt der Anteil mit 26,3% höher.

Ein Chi-Quadrat-Test kann keinen signifikanten Unterschied des Resultates zwischen beiden Gruppen nachweisen.

3.1.7. Frühgeburtlichkeit

In den folgenden Betrachtungen geht es um den Entbindungszeitraum des Patientenkollektivs. Es erfolgt eine Auswertung anhand der Schwangerschaftswoche, in der die Patienten zur Welt gekommen sind.

**Vollendete Schwangerschaftswoche bei der Geburt
(alle Patienten)**

	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent	Kumulative Prozente
32	4	9,3%	9,3%	9,3%
34	8	18,6%	18,6%	27,9%
35	6	14,0%	14,0%	41,9%
36	8	18,6%	18,6%	60,5%
37	5	11,6%	11,6%	72,1%
38	2	4,7%	4,7%	76,7%
39	4	9,3%	9,3%	86,0%
40	5	11,6%	11,6%	97,7%
42	1	2,3%	2,3%	100,0%
Gesamtsumme	43	100,0%	100,0%	

Tab. 3.10 Verteilung des Geburtszeitpunktes entsprechend vollendeter Schwangerschaftswochen

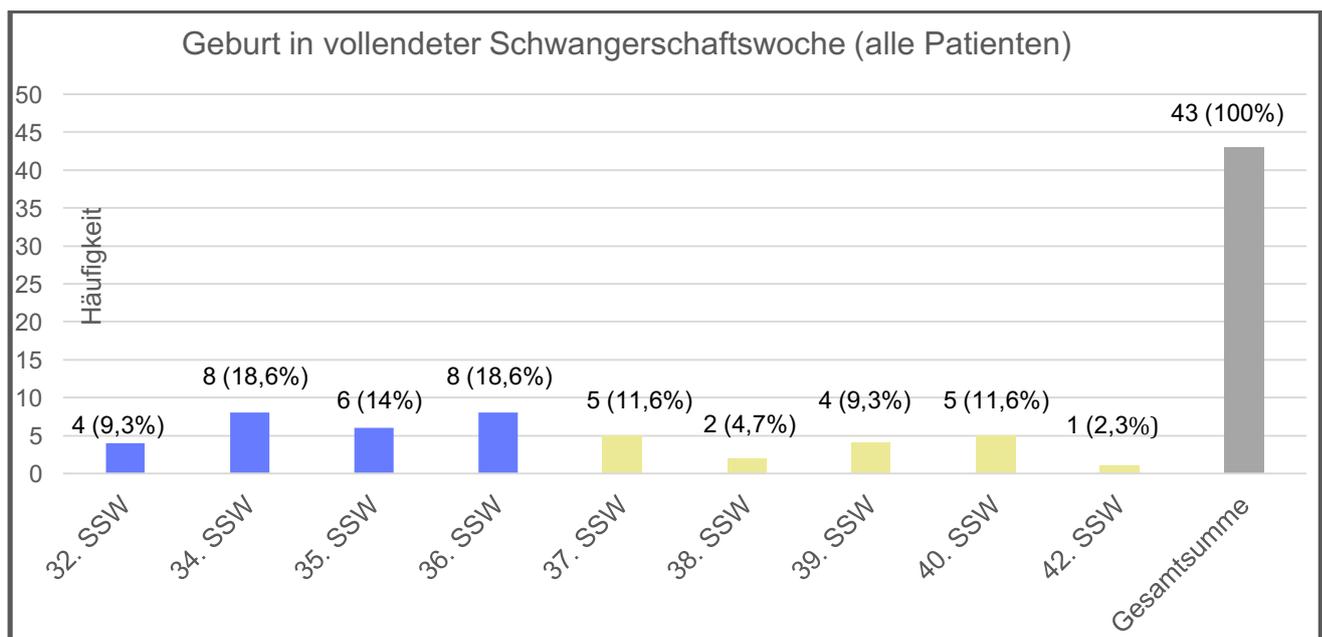


Abb. 3.4 Verteilung des Geburtszeitpunktes entsprechend vollendeter Schwangerschaftswochen

Definitionsgemäß wird eine Entbindung vor der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) als Frühgeburt bezeichnet. Insgesamt kamen 26 der 43 Patienten vor der vollendeten 37. SSW auf die Welt und werden somit als Frühgeburt bezeichnet. Dies entspricht einem Prozentanteil von 60,5%.

Eine genauere Betrachtung zeigt die folgende Tabelle, welche die vollendete SSW in Abhängigkeit der Art des Bauchdeckendefektes auflistet.

Vollendete Schwangerschaftswoche bei der Geburt aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefektes

SSW	Erkrankung		Gesamtsumme
	Gastroschisis	Omphalozele	
32	3 (12,5%)	1 (5,3%)	4 (9,3%)
34	6 (25%)	2 (10,5%)	8 (18,6%)
35	6 (25%)	0	6 (14%)
36	4 (16,7%)	4 (21,1%)	8 (18,6%)
Summe 32-36 SSW	19 (79,2%)	7 (36,9%)	
37	2 (8,3%)	3 (15,8%)	5 (11,6%)
38	0	2 (10,5%)	2 (4,7%)
39	0	4 (21,1%)	4 (9,3%)
40	3 (12,5%)	2 (10,5%)	5 (11,6%)
42	0	1 (5,3%)	1 (2,3%)
Gesamtsumme	24 (100%)	19 (100%)	43 (100%)

Tab. 3.11 Verteilung des Geburtszeitpunkts entsprechend vollendeter Schwangerschaftswochen aufgelistet nach Art des Bauchdeckendefekts

Aus dieser Tabelle lässt sich ablesen, dass 19 von 24 Gastroschisis-Patienten frühgeburtlich auf die Welt gekommen sind. Dies entspricht einem Anteil von 79,2% und liegt höher als der allgemeine Durchschnitt bei den Patienten mit Bauchdeckendefekt. Das mittlere Schwangerschaftsalter bei Entbindung beträgt 35,3 SSW; das mediane Schwangerschaftsalter liegt bei 35 SSW (34-36 SSW).

Entsprechend liegt der Anteil der frühgeborenen Omphalozelen-Patienten niedriger. Der exakte Anteil beträgt bei 36,9%, was sieben Patienten, die vor der vollendeten 37. SSW auf die Welt gekommen sind, entspricht. Das mittlere Schwangerschaftsalter bei Entbindung berechnet sich auf 37,3 SSW; das mediane Schwangerschaftsalter auf 37 SSW (35,5-38,4SSW)

3.1.8. Altersverteilung bei der Entwicklung

Neben den Fragebögen, die einen weitgehend subjektiven Eindruck des Gesundheitszustandes des/der PatientenIn widerspiegeln, wurde das Alter bei bestimmten Meilensteinen in der Entwicklung miterfasst. Zu diesen Zeitpunkten zählen das erste Sprechen, das erste Laufen, sowie das Alter bei der Einschulung.

Eine entsprechende Auflistung des Durchschnittsalters dieser Meilensteine zeigt die folgende Tabelle:

Altersverteilung bei den Meilensteinen der Entwicklung

	Mittelwert	Median (IQR)	Häufigkeit	Maximum	Minimum	Standard- abweichung
Erstes Laufen (Monate)	12,8	12 (11,3-12,8)	39	36	6	5,4
Erstes Sprechen (Monate)	14,4	14 (12,1-15,9)	42	24	9	3,5
Einschulungsalter (Jahre)	6,3	6 (5,5-6,6)	32	7	5	0,6

Tab. 3.12 Altersverteilung bei den Meilensteinen der Entwicklung (alle Patienten)

Unser Studienkollektiv besteht aus 43 Patienten im Alter von 15 Monaten bis 31 Jahre. Dies ist insofern wichtig, da bei dieser Tabelle nicht alle Patienten in die Bewertung eingeschlossen wurden.

3.1.8.1. Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Sprechens

Zum Zeitpunkt des ersten Sprechens haben wir bei 39 von 43 Patienten eine Angabe, was 90,7% entspricht. Bei zwei Patienten konnte der Zeitpunkt des ersten Sprechens nicht mehr nachvollzogen werden. Die anderen zwei Patienten konnten zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht sprechen. Das Durchschnittsalter für den Zeitpunkt des ersten Sprechens liegt bei knappen 13 Monaten; der Median bei zwölf Monaten (11,3-12,8 Monate). Das Minimum liegt bei 6 Monaten, das Maximum bei 36 Monaten.

Eine genaue Verteilung zeigt das folgende Balkendiagramm:

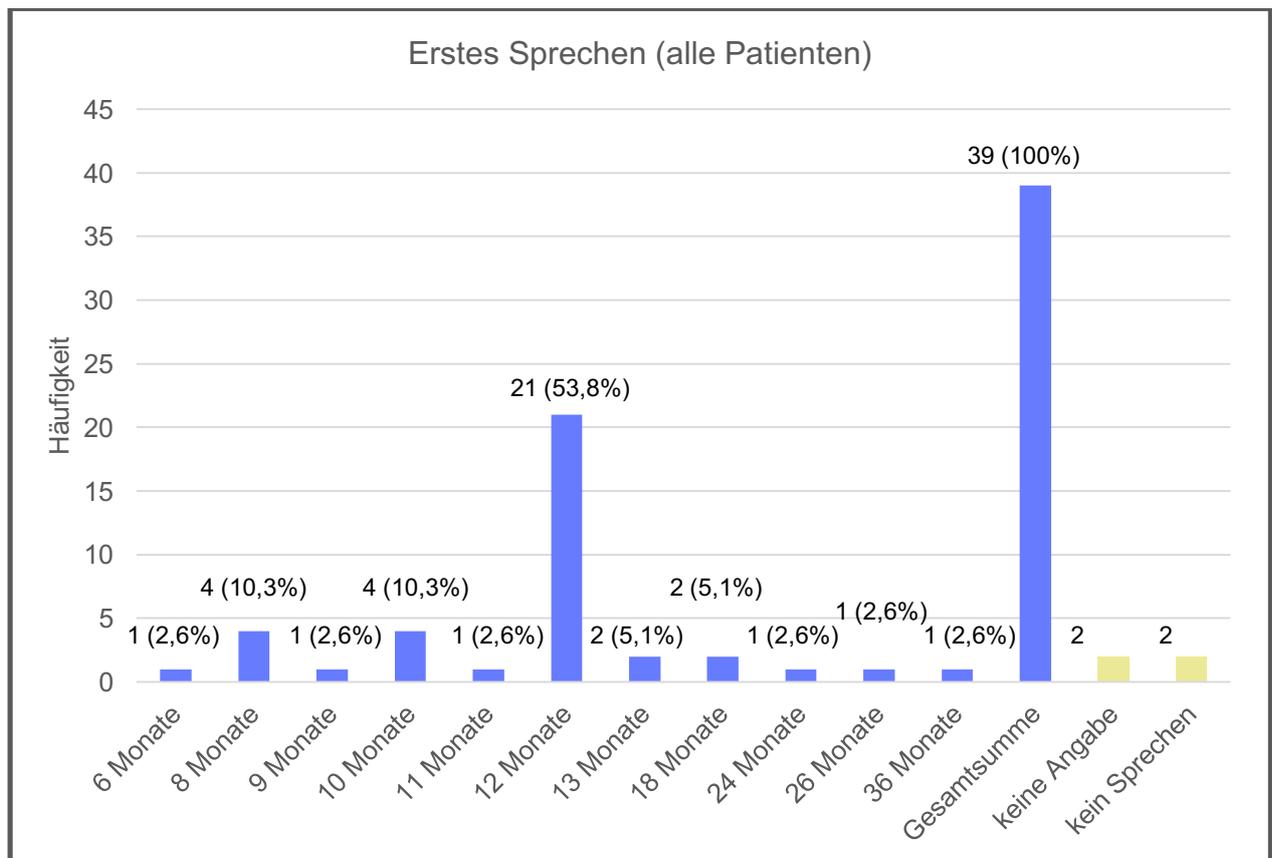


Abb. 3.5 Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Sprechens (alle Patienten)

3.1.8.2. Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Laufens

Für den Zeitpunkt des ersten Laufens haben wir bei 42 von 43 Patienten eine Angabe. Dies entspricht 97,7%. Das Durchschnittsalter und der Median des Kollektivs für den Zeitpunkt des ersten Laufens liegt bei 14 Monaten (12,1-15,9 Monate). Das Minimum liegt bei neun Monaten, das Maximum bei 24 Monaten.

Eine exakte Verteilung auf die einzelnen Lebensmonate zeigt das nachstehende Balkendiagramm:

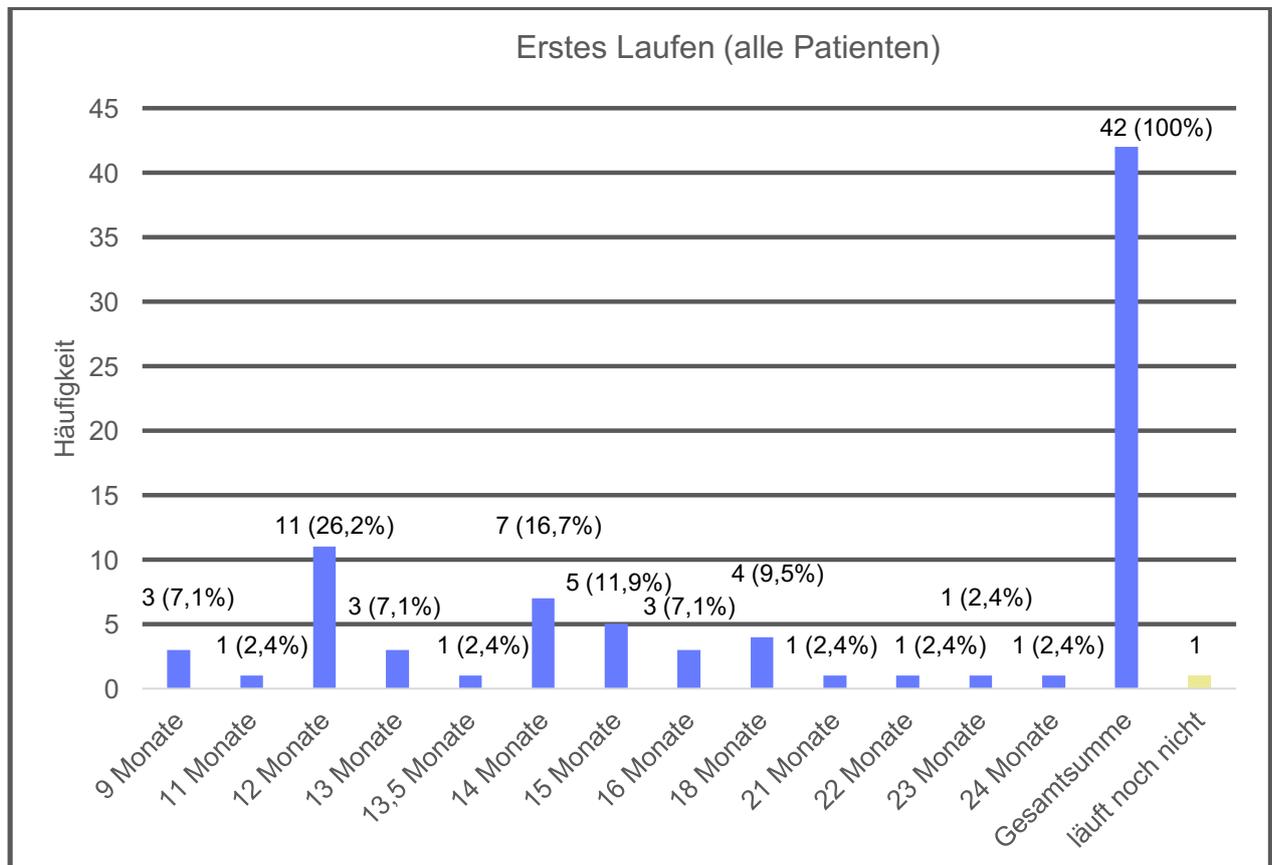


Abb. 3.6 Altersverteilung zum Zeitpunkt des ersten Laufens (alle Patienten)

3.1.8.3. Altersverteilung zum Zeitpunkt der Einschulung

Neben dem Zeitpunkt des ersten Sprechens und Laufens wurde das Einschulungsalter der Patienten ausgewertet. Hier erfolgte die Auswertung anhand der vollendeten Lebensjahre bei Einschulung. Eine Angabe lag bei 32 von 43 vor, was 74,4% entspricht. Elf der Patienten waren zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht schulpflichtig. Das Durchschnittsalter und der Median bei Einschulung unseres Kollektivs berechnet sich auf sechs Lebensjahre (5,5-6,5 Lebensjahre). Das Minimum liegt bei fünf, das Maximum liegt bei sieben Jahren.

Folgende Tabelle und folgendes Balkendiagramm liefern eine exakte Verteilung des Einschulungsalters:

Altersverteilung bei der Einschulung

Alter in Jahren	Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozent
Noch kein Schulkind	11	25,6%	25,6%
5	2	4,7%	4,7%
5,5	1	2,3%	2,3%
6	18	41,9%	41,9%
7	11	25,6%	25,6%
Gesamtsumme	43	100,0%	100,0%

Tab. 3.13 Altersverteilung zum Zeitpunkt der Einschulung (alle Patienten)

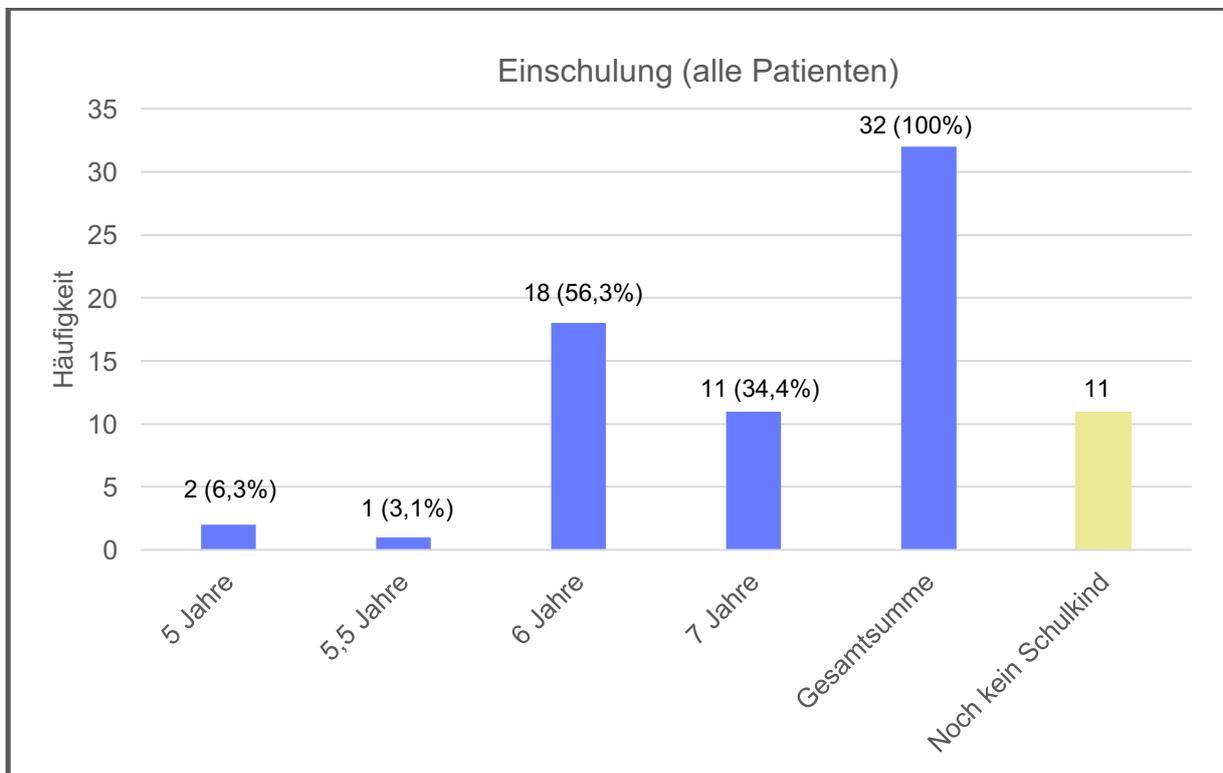


Abb. 3.7 Altersverteilung zum Zeitpunkt der Einschulung (alle Patienten)

3.2. Wachstumsverhalten (U1-J1)

Anhand des im Kapitel 2.1 gezeigten Flußdiagramms (Abbildung 2.1) konnte die Zusammenstellung des Patientenguts gezeigt werden. Es erfolgt nun die Auswertung des Wachstumsverhaltens anhand der U-Daten bis zur 40. SSW nach Voigt und nach der 40. SSW nach Kromeyer-Hausschild. Die U3 wird aufgrund von Überschneidung nach beiden berechnet. Wie im Kapitel 2.5. Datenverarbeitung und –auswertung beschrieben, wird zur besseren Übersicht die Auswertung nach Voigt und nach Kromeyer-Hausschild farblich kodiert.

3.2.1. Entwicklung des Körpergewichts

U-Untersuchung	Gültig		Fehlend		Gesamtsumme	
	n	Prozent	n	Prozent	n	Prozent
	U1	36	87,8%	5	12,2%	41
U2	30	73,2%	11	26,8%	41	100,0%
U3	24	58,5%	17	41,5%	41	100,0%
U3	11	26,8%	30	73,2%	41	100,0%
U4	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U5	39	95,1%	2	4,9%	41	100,0%
U6	38	92,7%	3	7,3%	41	100,0%
U7	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U7a	8	19,5%	33	80,5%	41	100,0%
U8	32	78,0%	9	22,0%	41	100,0%
U9	27	65,9%	14	34,1%	41	100,0%
U10	3	7,3%	38	92,7%	41	100,0%
U11	5	12,2%	36	87,8%	41	100,0%
J1	2	4,9%	39	95,1%	41	100,0%

Tab. 3.14 Zusammenfassung der Fallverarbeitung für die Entwicklung des Körpergewichts

Die Tabelle 3.14 zeigt, wie viele Patientendaten für die jeweilige U-Untersuchung in dem Bereich Entwicklung des Körpergewichts verwertet werden konnten. Die meisten Daten waren für die U5 vorhanden. Hier lagen Daten bei 39 von 41 Patienten vor. Dies entspricht einem Anteil von 95,1%. Die wenigsten Daten lagen bei der J1 vor. Hier fanden sich lediglich bei zwei Patienten Daten. Dies entspricht einem Anteil von 4,9%.

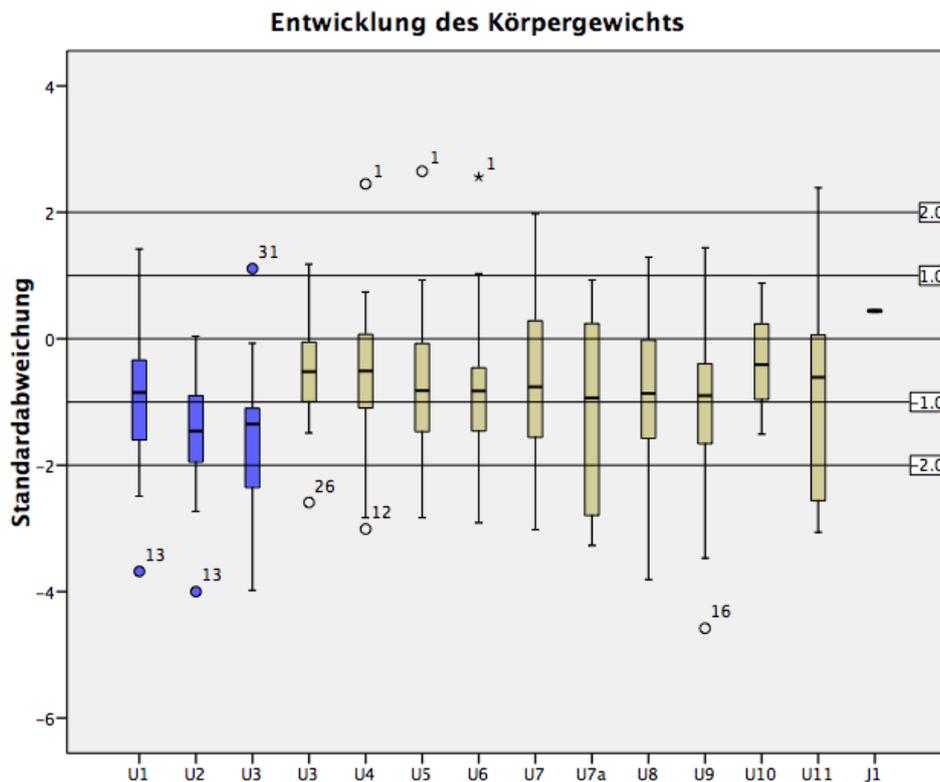


Abb. 2.4 Entwicklung des Körpergewichts (alle Patienten)

In dem erstellten Boxplot-Diagramm zur Entwicklung des Körpergewichts reichen die Boxen der U7, U7a, U10, U11 und J1 über die Nulllinie hinaus. Das bedeutet, dass Patienten aus den mittleren 50% bis über die 50. Perzentile reichen. Die Boxen der restlichen U-Untersuchungen reichen nicht über die Nulllinie. Lediglich die Antennen der U1, U2, U3 nach Kromeyer-Hauschild, U4, U5, U6, U8 und U9 reichen darüber. Die U3 nach Voigt liegt bis auf einen Ausreißer komplett unter der Nulllinie. Hier zeigt bis auf den Ausreißer kein Patient ein Körpergewicht, das über der 50. Perzentile der Normpopulation liegt.

Der Median innerhalb der Box stellt den Median der Werte der mittleren 50% dar. In unserem Diagramm lässt sich erkennen, dass bis auf die J1 alle Mediane unterhalb der Nulllinie verlaufen. Das bedeutet, dass mehr als 50% der Werte unserer Patienten während der gesamten Zeit der Datenerhebung unter der 50. Perzentile verlaufen, wenn man sie mit den Werten für die deutsche Normpopulation vergleicht.

In unserem Boxplot-Diagramm gibt es vier positive Ausreißer durch drei verschiedene Patienten. Der Wert des kleinsten Ausreißers beträgt 1,18, der des größten Ausreißers 2,65. Weiter gibt es fünf negative Ausreißer durch vier verschiedene Patienten. Der kleinste negative Ausreißer hat den Wert -2,59, der größte negative Ausreißer den Wert -4,58.

3.2.1.1. Entwicklung des Körpergewichts bei Gastroschisis

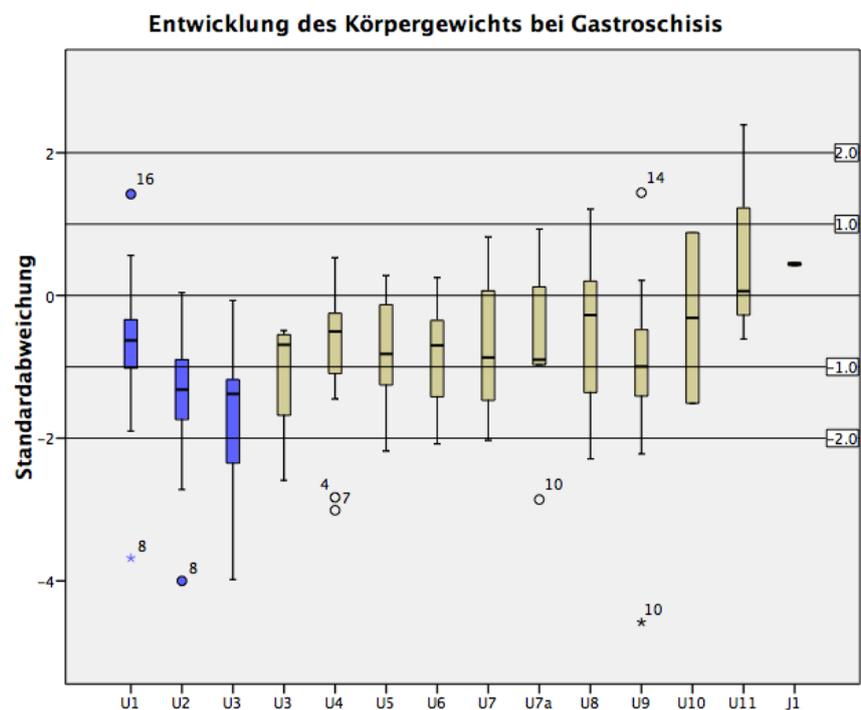


Abb. 3.8 Entwicklung des Körpergewichts bei Gastroschisis

Die Abbildung 3.8 zeigt die Entwicklung des Körpergewichts bei Gastroschisis. Alle Mediane liegen, ausgenommen die der U11 und J1, unter der Nulllinie. Damit liegen mehr als 50% der Patienten bei der U1-U10 unter der 50. Perzentile. Ferner liegen die Boxen der U1, U2, U3 nach Voigt und U9 unter der Nulllinie. Bei der J1 liegt nur der Median vor. Dieser befindet sich über der Nulllinie. Die Antennen der U3 nach Voigt und der U3 nach Kromeyer-Hausschild befinden sich unter der Nulllinie. Das bedeutet, dass alle Patienten mit Gastroschisis bei dieser Untersuchung unter der 50. Perzentile mit ihrem Körpergewicht liegen. Negative Ausreißer zeigen sich bei der U1 und U2 ausgehend von dem gleichen Patienten. Bei der U4, verursacht durch zwei Patienten, sowie bei der U7a und der U9, bedingt durch den gleichen Patienten. Alle negativen Ausreißer finden sich jenseits der zweiten Standardabweichung unterhalb der 2,3. Perzentile. Ausreißer ins Positive gibt es bei der U1 und bei der U9, jeweils durch einen anderen Patienten bedingt. Diese Ausreißer befinden sich zwischen der ersten und zweiten Standardabweichung (84.-97,7. Perzentile).

3.2.1.2. Entwicklung des Körpergewichts bei Omphalozele

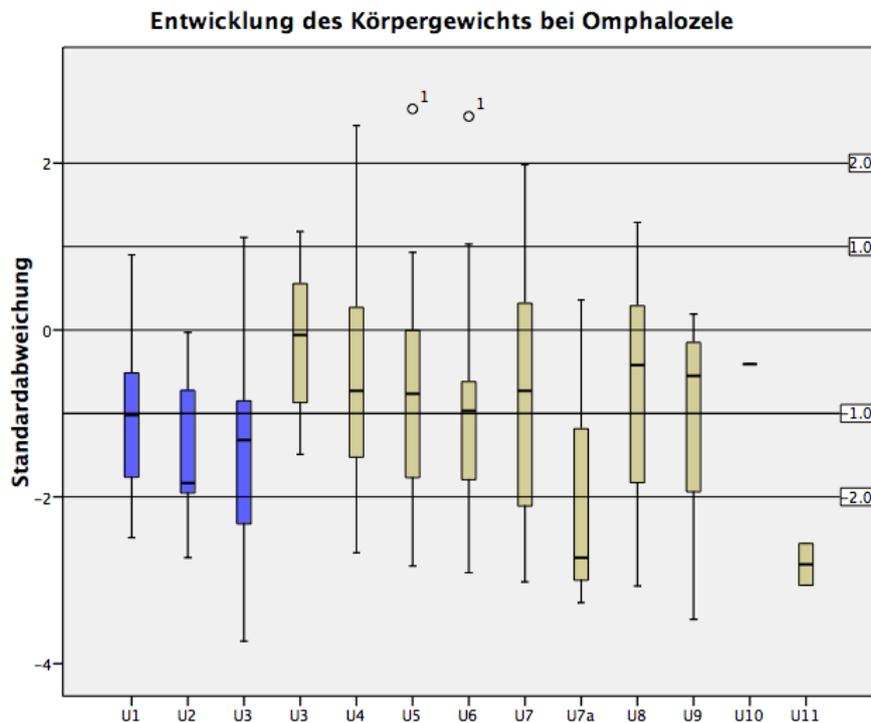


Abb. 3.9 Entwicklung des Körpergewichts bei Omphalozele

Bei der Entwicklung des Körpergewichts bei der Omphalozele gibt es keinen Boxplot zur J1, da hier keine Daten zur Auswertung zur Verfügung standen. Es zeigt sich, dass alle Mediane unter der Nulllinie liegen, sodass mehr als 50% der Patienten unter der 50. Perzentile mit ihrem Körpergewicht liegen. Ferner lässt sich aus dem Boxplot-Diagramm ablesen, dass bis auf die U3 nach Kromeyer-Hauschild, U4, U7 und U8 alle Boxen unter der Nulllinie liegen, sodass mehr als 75% der Patienten unter der 50. Perzentile liegen. Bei der U10 ist lediglich ein Median vorhanden. Die Antenne der U2 befindet sich unter der Nulllinie, sodass hier alle Patienten mit ihrem Körpergewicht unter der 50. Perzentile liegen. Es gibt keine negativen Ausreißer. Ausreißer ins Positive werden bei U5 und U6 durch den gleichen Patienten verursacht. Die beiden Ausreißer befinden sich über der zweiten Standardabweichung und somit über der 97,7. Perzentile.

3.2.1.3. Signifikanzprüfung

Koeffizienten ^a						
Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	t	Sig.
		B	Standardfehler	Beta		
1	(Konstante)	-,58	,47		-1,24	,22
	Erkrankung	-,23	,32	-,12	-,72	,48

a. Abhängige Variable: U5 SDS Gewicht ohne Ausreißer

Tab. 3.15 Lineare Regressionsanalyse der Variable Erkrankung auf das Körpergewicht für U5 (Ausreißer ausgenommen)

Eine Prüfung auf Signifikanz wird exemplarisch anhand der U5 durchgeführt. Für genauere Ergebnisse wurden die Ausreißer bei der Regressionsanalyse ausgeschlossen. Bei einem p-Wert $>0,05$, wie in unserem Fall mit 0,476, kann eine Signifikanz ausgeschlossen werden.

3.2.2. Entwicklung der Körpergröße

Entwicklung der Körpergröße (alle Patienten)

U-Untersuchung						
	Gültig		Fehlend		Gesamtsumme	
	n	Prozent	n	Prozent	n	Prozent
U1	36	87,8%	5	12,2%	41	100,0%
U2	30	73,2%	11	26,8%	41	100,0%
U3	24	58,5%	17	41,5%	41	100,0%
U3	11	26,8%	30	73,2%	41	100,0%
U4	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U5	39	95,1%	2	4,9%	41	100,0%
U6	38	92,7%	3	7,3%	41	100,0%
U7	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U7a	8	19,5%	33	80,5%	41	100,0%
U8	32	78,0%	9	22,0%	41	100,0%
U9	27	65,9%	14	34,1%	41	100,0%
U10	3	7,3%	38	92,7%	41	100,0%
U11	5	12,2%	36	87,8%	41	100,0%
J1	2	4,9%	39	95,1%	41	100,0%

Tab. 3.16 Zusammenfassung der Fallverarbeitung für die Entwicklung der Körpergröße

Die Tabelle 3.16 zeigt die Anzahl der verwertbaren Daten aus den einzelnen U-Untersuchungen für die Entwicklung der Körpergröße.

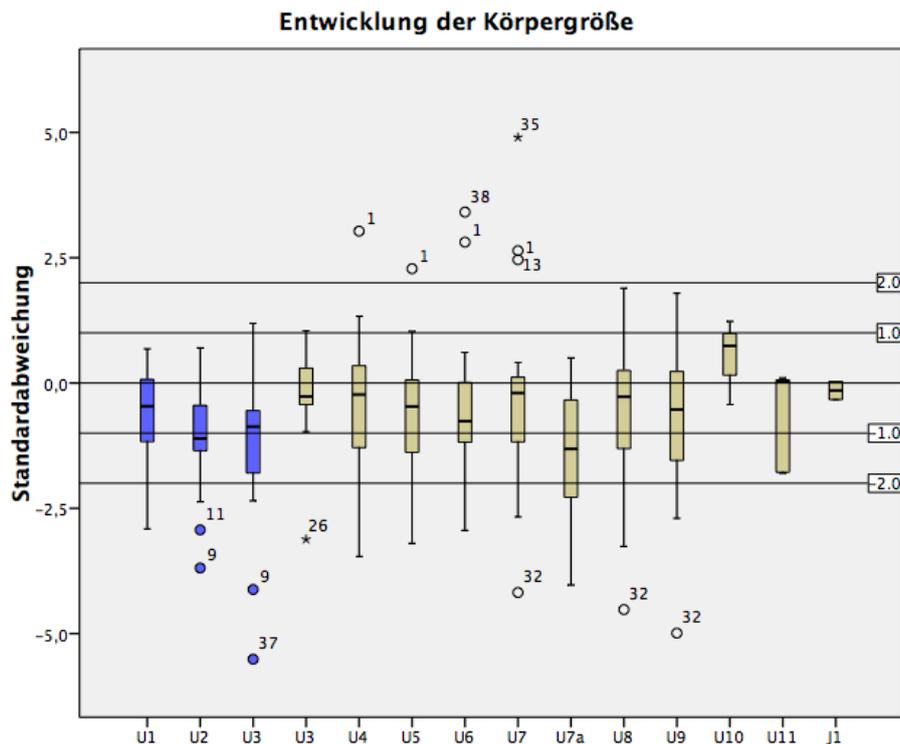


Abb. 3.10 Entwicklung der Körpergröße (alle Patienten)

Der Boxplot 3.10 zeigt die Verteilung der Werte für die Körpergröße im Verlauf der einzelnen U-Untersuchungen. Es ist zu erkennen, dass die Boxen der U2, U3 nach Voigt, U6, U7a und J1 unterhalb der Nulllinie liegen. Das bedeutet, dass über 75% der Werte dieser Patienten unterhalb der 50. Perzentilen im Vergleich mit der Normpopulation liegen. Die Box der U10 liegt oberhalb der Nulllinie. Das bedeutet, dass über 75% der Werte für diese U-Untersuchung oberhalb der 50. Perzentile liegen. Die verbleibenden Boxen kreuzen die Nulllinie. Auch die Antennen aller Boxen kreuzen die Nulllinie. Damit hat keine U-Untersuchung durchgehend negative Werte.

Die Mediane der Boxen sind bis auf die der U10 und U11 negativ. Der Median der U11 liegt auf der Nulllinie.

Das Boxplot-Diagramm für die Entwicklung der Körpergröße zeigt multiple Ausreißer. Im positiven Bereich finden sich sieben Ausreißer, die durch vier verschiedene Patienten verursacht werden. Sie finden sich bei der U4, U5, U6 und U7. Die Verteilung der Ausreißer-Werte rangiert von 2,28 bis 4,9. Im negativen Bereich finden sich acht Ausreißer, welche durch fünf verschiedene Patienten verursacht werden. Der kleinste negative Ausreißer trägt den Wert -2,5, der größte negative Ausreißer den Wert -5,51. Es sind die U2, U3 nach Voigt, sowie U3 nach Kromeyer-Hauschild, U7, U8 und U9 betroffen.

3.2.2.1. Entwicklung der Körpergröße bei Gastroschisis

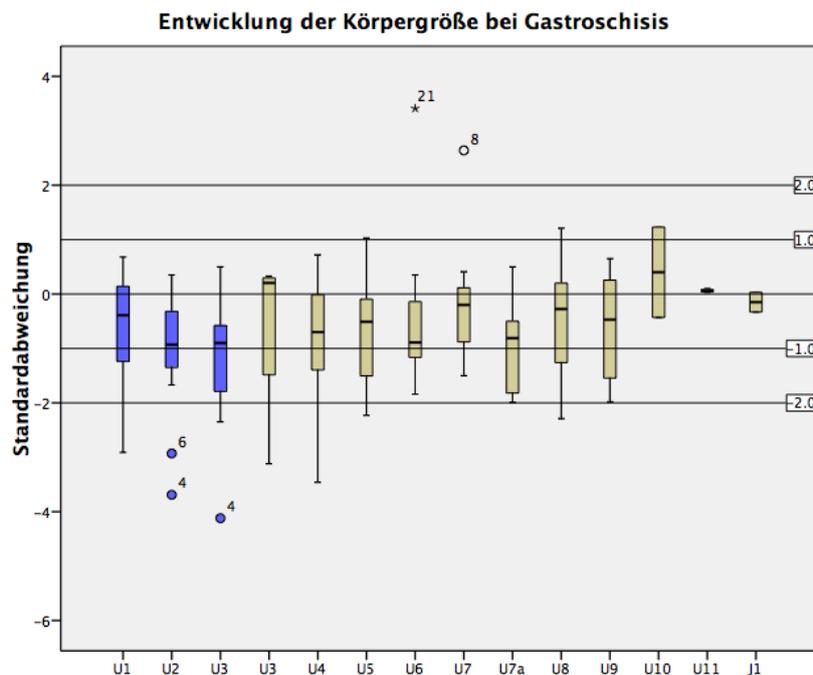


Abb. 3.11 Entwicklung der Körpergröße bei Gastroschisis

Bei der Gastroschisis befinden sich alle Mediane, bis auf den der U3 nach Kromeyer-Hausschild, U10 und U11, über der Nulllinie. Das bedeutet bei den restlichen U-Untersuchungen liegt bei mehr als 50% der Patienten die Körpergröße unter der 50. Perzentile. Ferner liegen bei der U2, U3 nach Voigt, U4, U5, U6 und U7a die Boxen unter der Nulllinie, sodass in diesen Fällen bei über 75% der Patienten die Körpergröße unter der 50. Perzentile liegt. Bei der U11 ist lediglich ein Median vorhanden. Alle Antennen befinden sich über der Nulllinie. Negative Ausreißer werden durch zwei Patienten verursacht. Bei der U2 sind zwei Ausreißer vorhanden, bei der U3 ein Ausreißer. Alle drei Ausreißer liegen unter der zweiten Standardabweichung ($< 2,3$. Perzentile). Es gibt zwei positive Ausreißer durch zwei verschiedene Patienten. Einmal bei der U6 und einmal bei der U7. Beide sind über der zweiten Standardabweichung und damit über der 97,7. Perzentile.

3.2.2.2. Entwicklung der Körpergröße bei Omphalozele

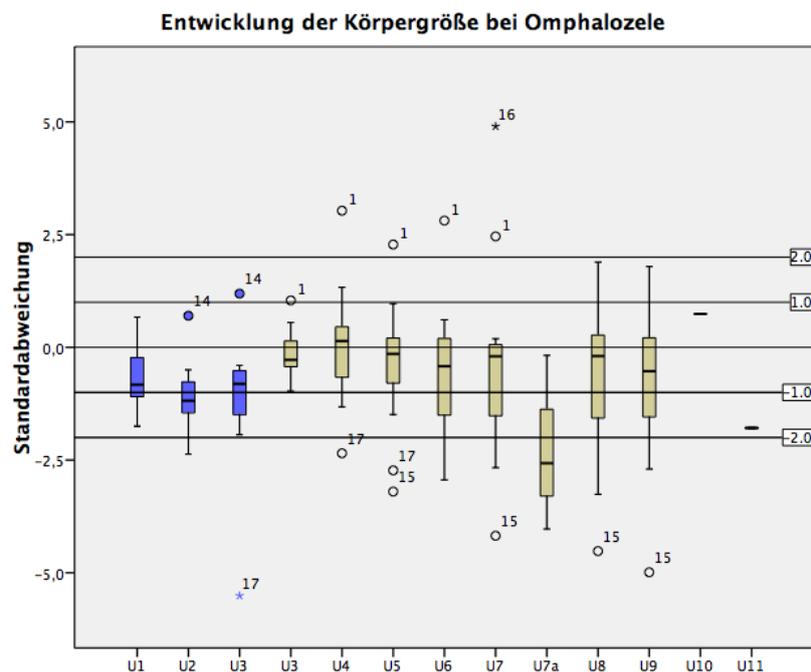


Abb. 3.12 Entwicklung der Körpergröße bei Omphalozele

Bei der Entwicklung der Körpergröße bei der Omphalozele gibt es aufgrund fehlender Daten, wie bei der Entwicklung des Körpergewichts, keine J1. Bis auf die U4 und U10 liegen alle Mediane unter der Nulllinie, sodass bei den restlichen U-Untersuchungen die Körpergröße bei mehr als 50% der Patienten unter der 50. Perzentile liegt. Ferner liegen bei der U1, U2, U3 nach Voigt und U7a die Boxen unter der Nulllinie. Hier liegt bei mehr als 75% der Patienten die Körpergröße unter der 50. Perzentile. Bei der U10 und der U11 ist nur ein Median vorhanden. Lediglich die Antennen der U2, U3 nach Voigt und U7a liegen unter der Nulllinie. Bei diesen U-Untersuchungen liegen alle Patienten mit ihrer Körpergröße unter der 50. Perzentile. Die negativen Ausreißer werden durch zwei Patienten verursacht, sodass bei der U3 nach Voigt, U4, U7, U8 und U8 jeweils ein negativer Ausreißer vorhanden ist. Bei der U5 sind es zwei Ausreißer. Alle negativen Ausreißer liegen unter der zweiten Standardabweichung (< 2,3. Perzentile). Ferner liegen multiple positive Ausreißer vor, die von drei verschiedenen Patienten verursacht werden. Bei der U2 liegt ein Ausreißer vor, der über der ersten Standardabweichung (> 84. Perzentile) liegt. Bei der U3 nach Voigt und U3 nach Kromeyer-Hausschild gibt es jeweils einen positiven Ausreißer, verursacht durch zwei verschiedene Patienten. Beide Ausreißer befinden sich zwischen der ersten und zweiten Standardabweichung und damit zwischen der 84. und 97,7. Perzentile. Die Ausreißer der U4, U5, U6 und U7 liegen

über der zweiten Standardabweichung (> 97,7. Perzentile).

3.2.2.3. Signifikanzprüfung

		Koeffizienten ^a				
		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten		
Modell		B	Standardfehler	Beta	t	Sig.
1	(Konstante)	-1,00	,49		-2,05	,05
	Erkrankung	,23	,33	,11	,68	,50

a. Abhängige Variable: U5 SDS Größe ohne Ausreißer

Tab. 3.17 Lineare Regressionsanalyse der Variable Erkrankung auf die Körpergröße für U5 (Ausreißer ausgenommen)

Die Tabelle 3.17 zeigt die Prüfung auf Signifikanz bei der Entwicklung der Körpergröße wie bereits zuvor bei der Entwicklung des Körpergewichts unter Ausschluss des vorhandenen Ausreißers anhand der U5. Hier lässt sich mit einem p-Wert >0,05 keine Signifikanz nachweisen.

3.2.3. Entwicklung des Verhältnis Gewicht/Größe beziehungsweise des BMIs

Entwicklung des BMIs/ Gewicht/Größen-Verhältnis (alle Patienten)

U-Untersuchung	Gültig		Fehlend		Gesamtsumme	
	n	Prozent	n	Prozent	n	Prozent
	U1	36	87,8%	5	12,2%	41
U2	30	73,2%	11	26,8%	41	100,0%
U3	24	58,5%	17	41,5%	41	100,0%
U3	11	26,8%	30	73,2%	41	100,0%
U4	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U5	39	95,1%	2	4,9%	41	100,0%
U6	38	92,7%	3	7,3%	41	100,0%
U7	35	85,4%	6	14,6%	41	100,0%
U7a	8	19,5%	33	80,5%	41	100,0%
U8	32	78,0%	9	22,0%	41	100,0%
U9	27	65,9%	14	34,1%	41	100,0%
U10	3	7,3%	38	92,7%	41	100,0%
U11	5	12,2%	36	87,8%	41	100,0%
J1	2	4,9%	39	95,1%	41	100,0%

Tab. 3.18 Zusammenfassung der Fallverarbeitung für die Entwicklung des BMIs bzw. des Gewichts/Größenverhältnis

Diese Tabelle zeigt, ähnlich den vorangegangenen Tabellen, eine Zusammenfassung der Fälle für die Entwicklung der Relation von Körpergewicht zu Körpergröße beziehungsweise für die Entwicklung des BMIs. Die Anzahl der vorhandenen Daten und die jeweiligen Prozentanteile an der Gesamtsumme entsprechen den vorangegangenen Tabellen.

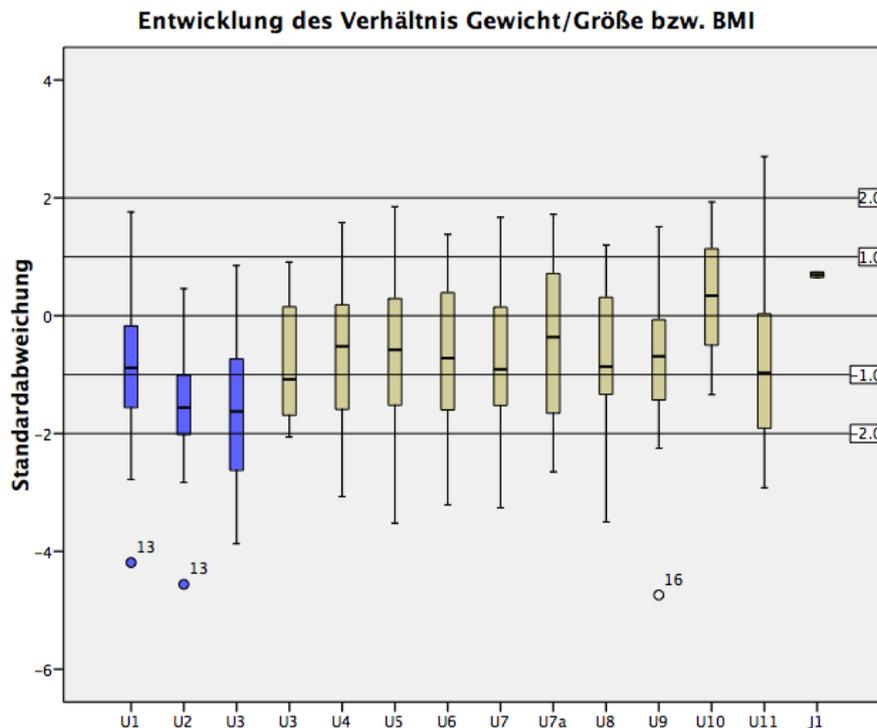


Abb. 3.13 Entwicklung des BMI bzw. Gewicht/Größe-Verhältnis (alle Patienten)

Das Boxplot-Diagramm für die Entwicklung der Gewicht/Größe-Relation beziehungsweise des BMIs zeigt negative Boxen für die U1, U2, U3 nach Voigt und die U9 auf. Die Box für die J1 liegt vollständig im positiven Bereich. Die verbleibenden Boxen kreuzen die Nulllinie. Die Mediane der Boxen sind, bis auf die Mediane der U10 und J1, negativ. Das bedeutet der mittlere Wert der mittleren 50% liegt im negativen Bereich und damit unterhalb der 50. Perzentilen im Vergleich mit der Normpopulation. Die Antennen aller Boxen kreuzen die Nulllinie.

Insgesamt zeigen sich nur wenige Ausreißer. Im positiven Bereich gibt es keine Ausreißer. Im negativen Bereich lassen sich drei Ausreißer feststellen. Diese werden durch zwei verschiedene Patienten hervorgerufen. Der niedrigste negative Ausreißer liegt bei -4,19, der höchste negative Ausreißer liegt bei -4,74. Die Ausreißer zeigen sich in der U1, U2 und der U9.

3.2.3.1. Entwicklung des Verhältnis Gewicht/Größe beziehungsweise BMI bei Gastroschisis

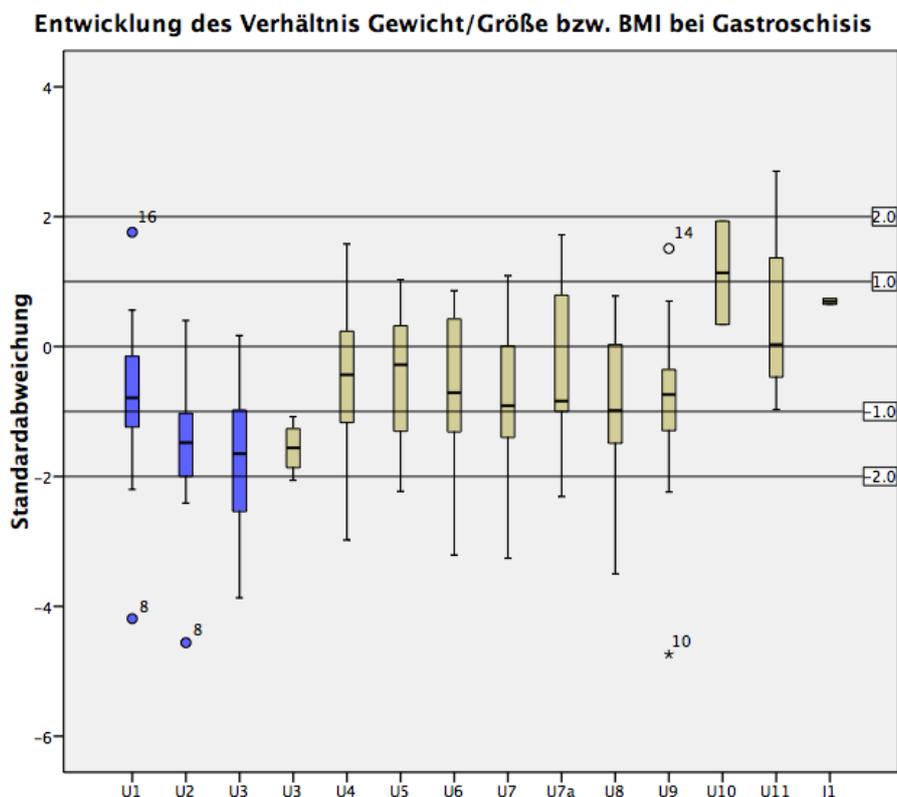


Abb. 3.14 Entwicklung des BMI bzw. Verhältnis Gewicht/Größe bei Gastroschisis

Die Abbildung 3.14 zeigt die Entwicklung der Relation von Gewicht/Größe beziehungsweise des BMIs bei Gastroschisis. Die Mediane liegen von U1 bis U9 unter der Nulllinie. Hier liegt das Gewicht/Größe-Verhältnis beziehungsweise der BMI bei 50% der Patienten unter der 50. Perzentile. Ferner liegen die Boxen bei der U1, U2, U3 nach Voigt und nach Kromeyer-Hausschild, U7 und U9 unter der Nulllinie, sodass hier bei mehr als 75% der Patienten das Verhältnis von Gewicht/Größe beziehungsweise des BMIs unter der 50. Perzentile liegt. Bei der J1 liegt nur ein Median vor. Die Antenne der U3 nach Kromeyer-Hausschild liegt unter der Nulllinie. Hieraus lässt sich ablesen, dass die Daten aller Patienten bei dieser U-Untersuchung unter der 50. Perzentile liegen. Negative Ausreißer werden durch zwei verschiedene Patienten verursacht. Sie liegen bei der U1, U2 und U9 vor. Alle drei Ausreißer ins Negative unterschreiten die zweite Standardabweichung (< 2,3. Perzentile). Daneben zeigt die Abbildung zwei positive Ausreißer durch zwei verschiedene Patienten: einmal bei der U1 und einmal bei der U9. Diese beiden positiven Ausreißer liegen zwischen der ersten und zweiten Standardabweichung und damit zwischen der 84. und 97,7. Perzentile.

3.2.3.2. Entwicklung Verhältnis Gewicht/Größe beziehungsweise BMI bei Omphalozele

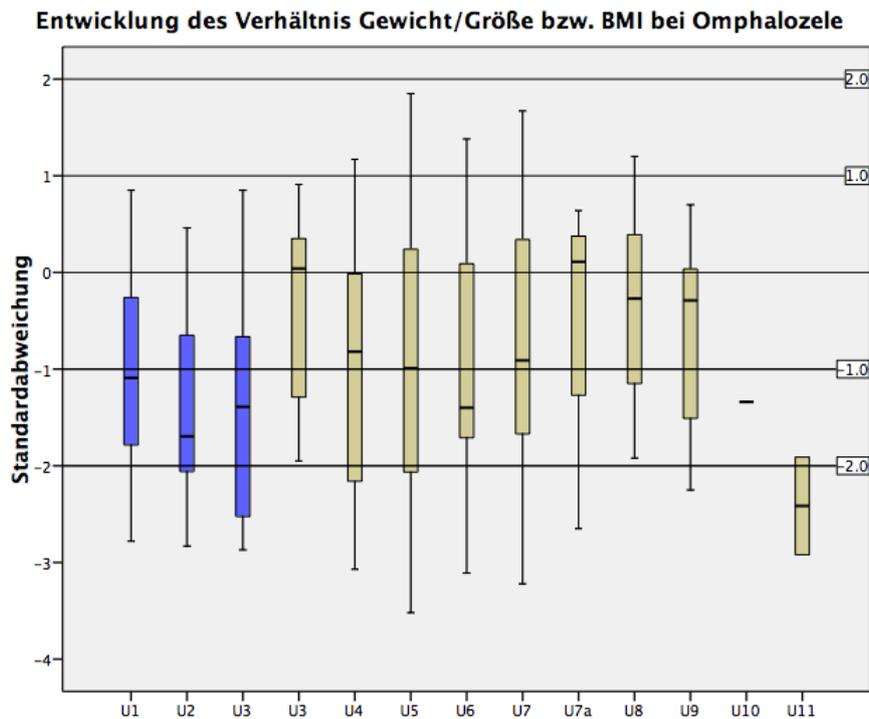


Abb. 3.15 Entwicklung des BMI bzw. Verhältnis Gewicht/Größe bei Omphalozele

Analog zu den oben genannten Ergebnissen liegen bei der Entwicklung der Relation Gewicht/Größe beziehungsweise des BMIs bei der J1 keine Ergebnisse bei der Omphalozele vor. Der Median liegt, bis auf die U3 nach Kromeyer-Hausschild und die U7a, unter der Nulllinie. Bei den restlichen U-Untersuchungen liegen damit bei mehr als 50% der Patienten die Ergebnisse unter der 50. Perzentile. Ferner befinden sich die Boxen der U1, U2, U3 nach Voigt, U4 und U11 unterhalb der Nulllinie. Bei diesen U-Untersuchungen liegt damit bei mehr als 75% der Patienten das Verhältnis von Gewicht/Größe beziehungsweise der BMI unterhalb der 50. Perzentile. Bei der U10 gibt es lediglich einen Median. Alle Antennen befinden sich über der Nulllinie. Negative oder positive Ausreißer sind nicht vorhanden.

3.2.3.3. Signifikanzprüfung

Koeffizienten^a

Modell		Nicht standardisierte Koeffizienten		Standardisierte Koeffizienten	t	Sig.
		B	Standardfehler	Beta		
1	(Konstante)	-,03	,58		-,05	,96
	Erkrankung	-,43	,39	-,18	-1,10	,28

a. Abhängige Variable: U5 SDS BMI

Tab. 3.19 Lineare Regressionsanalyse der Variable Erkrankung auf den BMI für U5

In der Signifikanzprüfung mit Hilfe einer Regressionsanalyse lässt sich für die Relation von Körpergewicht/Körpergröße beziehungsweise für den BMI mit einem p-Wert >0,05 keine Signifikanz nachweisen. Ausreißer, die zuvor ausgeschlossen werden mussten, waren nicht vorhanden.

3.3. Auswertung der Fragebögen

Das Gesamtkollektiv der Studie besteht aus 43 Patienten. Zur Auswertung der Fragebögen konnten jedoch nur 42 Patienten miteinbezogen werden, da von einer Familie der Fragebogen nicht ausgefüllt wurde.

Weitere Fragebögen wurden zum Teil mangelhaft ausgefüllt und konnten daher nicht immer vollständig in der Auswertung miteinbezogen werden. Soweit möglich wurden die vorhandenen Daten jedoch verwendet.

3.3.1. Auswertung von SF-36

	Auswertung des SF36					
	Fälle					
	Eingeschlossen		Ausgeschlossen		Gesamtsumme	
	n	Prozent	n	Prozent	n	Prozent
KÖFU	39	92,9%	3	7,1%	42	100,0%
KÖRO	30	71,4%	12	28,6%	42	100,0%
Schmerz	42	100,0%	0	0,0%	42	100,0%
AGES	42	100,0%	0	0,0%	42	100,0%
Vitalität	40	95,2%	2	4,8%	42	100,0%
SOFU	40	95,2%	2	4,8%	42	100,0%
EMRO	28	66,7%	14	33,3%	42	100,0%
PSYC	40	95,2%	2	4,8%	42	100,0%
KSK (De)	28	66,7%	14	33,3%	42	100,0%
PSK (De)	28	66,7%	14	33,3%	42	100,0%

Tab. 3.20 Auswertung des SF-36

Der SF-36 enthält acht Subskalen, sowie die aus den Subskalen berechnete psychische und körperliche Summenskala. Eine Subskala kann berechnet werden, sobald mehr als 50% der Einzelitems pro Subskala beantwortet wurden. Tabelle 3.20 gibt einen Überblick über die vorhandenen Daten pro Subskala. Dies ist bei allen Subskalen der Fall.

Vor der Auswertung der Daten erfolgt die Überprüfung auf Normalverteilung mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests. Hier kann eine Normalverteilung in den Subskalen Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Vitalität nachgewiesen werden. Die restlichen Subskalen sind nicht normalverteilt. Der p-Wert ist in diesen Subskalen $\leq 0,05$.

Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung SF-36

		KÖFU	KÖRO	Schmerz	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	KSK (De)	PSK (De)
n		39	30	42	42	40	40	28	40	28	28
Parameter der Normalverteilung	Mittelwert	96,64	90,83	94,81	78,48	77,50	93,13	95,24	78,90	54,74	54,22
	Standardabweichung ^{a,b}	9,07	21,26	16,36	17,73	16,83	12,32	17,48	15,58	6,52	7,16
Extremste Differenzen	Absolut	,39	,50	,50	,13	,13	,41	,54	,15	,24	,24
	Positiv	,36	,33	,38	,11	,09	,29	,39	,11	,14	,11
	Negativ	-,39	-,50	-,51	-,13	-,13	-,41	-,54	-,15	-,24	-,24
Teststatistik		,39	,50	,51	,13	,13	,41	,54	,15	,24	,24
Asymp. Sig. (2-seitig)		,00 ^c	,00 ^c	,00 ^c	,06 ^c	,07 ^c	,00 ^c	,00 ^c	,02 ^c	,00 ^c	,00 ^c

- a. Die Testverteilung ist normal.
- b. Aus Daten berechnet.
- c. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors.

Tab. 3.21 Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung SF-36

Eine Überprüfung des Signifikanzniveaus in den einzelnen Altersgruppen wurde mit Hilfe des Kruskal-Wallis-Test durchgeführt. Die p-Werte aller Subskalen liegen bei > 0,05, sodass die Ergebnisse nicht signifikant sind.

Teststatistiken^{a,b}

	KÖFU	KÖRO	Schmerz z	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	ksk	psk
Chi- Quadrat	2,14	1,64	,58	1,35	1,32	,93	,69	,67	1,12	3,66
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,34	,44	,75	,51	,52	,63	,71	,72	,57	,16

a. Kruskal-Wallis-Test

b. Gruppierungsvariable: Altersgruppe

Tab. 3.22 Signifikanz-Prüfung der verschiedenen Altersgruppen mit Hilfe des Kruskal-Wallis-Test beim SF-36

3.3.1.1. Auswertung des SF-36 entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung

Vor der Auswertung der mittleren Skalenwerte des SF-36, getrennt nach Geschlecht, erfolgt die Prüfung auf Signifikanz. Da zuvor lediglich eine Normalverteilung in den Subskalen Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Vitalität festgestellt werden konnte, erfolgt die Prüfung auf Signifikanz mit Hilfe des Mann-Whitney-U Tests, bei dem eine Normalverteilung nicht notwendig ist und daher alle Subskalen in einem Schritt geprüft werden können. Es zeigt sich, dass nur in der Subskala Körperliche Rollenfunktion eine Signifikanz mit einem $p \leq 0,05$ nachweisbar ist. Die restlichen Subskalen liegen unter dem Signifikanzniveau.

Mann-Whitney-U Test Geschlecht

	KÖFU	KÖRO	Schmerz	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	ksk	psk
Mann-Whitney-U-Test	174,50	78,00	192,00	204,50	191,00	183,50	86,00	190,50	86,00	70,00
Wilcoxon-W	279,50	249,00	517,00	529,50	327,00	508,50	141,00	490,50	257,00	125,00
U	-,019	-1,96	-,93	-,21	-,03	-,14	-,43	-,04	-,19	-,96
Asymp. Sig. (2-seitig)	,96	,05	,35	,84	,98	,89	,67	,97	,85	,34
Exakte Sig. [2*(1-seitige Sig.)]	,99 ^b	,22 ^b			,99 ^b	,91 ^b	,87 ^b	,97 ^b	,87 ^b	,36 ^b

a. Gruppierungsvariable: a_sex

b. Nicht für Bindungen korrigiert

Tab. 3.23 Signifikanzprüfung der Geschlechter beim SF-36 mit Hilfe des Mann-Whitney-U Tests

Mittlere Skalen-Werte der SF36-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben)

Alter	Geschlecht		KÖFU	KÖRO	Schmerz	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	KSK (De)	PSK (De)	
< 3 Jahre	weiblich	Mittelwert/	100,00/	100,00/	100,00/	87,25/	72,50/	100,00/	100,00/	84,58/	54,50/	57,55/	
		Median	100,00	100,00	100,00	87,00	72,50	100,00	100,00	86,50	55,42	57,35	
			(95,28)	(95,32)	(73,49)	(72,77)	(57,24)	(85,50)	(89,48)	(69,22)	(53,35)	(47,94)	
		n	1	3	4	4	4	2	1	4	1	1	
		Standard- abweichung	.	,00	,00	13,07	14,43	,00	.	8,03	.	.	
3-6 Jahre	männlich	Mittelwert/	90,54/	83,33/	97,71/	76,71/	82,86/	94,64/	100,00/	82,86/	51,77/	58,35/	
		Median	100,00	100,00	100,00	80,00	80,00	100,00	100,00	80,00	55,81	57,85	
			(94,96)	(90,55)	(78,87)	(76,50)	(60,34)	(88,49)	(91,20)	(73,96)	(53,40)	(49,97)	
		n	7	6	7	7	7	7	6	7	6	6	
		Standard- abweichung	18,31	25,82	6,05	11,43	15,77	9,84	,00	9,15	7,78	3,05	
> 6 Jahre	männlich	Mittelwert/	97,78/	85,42/	92,06/	79,00/	74,12/	93,06/	94,44/	76,94/	53,90/	53,17/	
		Median	100,00	100,00	100,00	84,50	80,00	100,00	100,00	80,00	57,66	55,58	
			(94,96)	(90,55)	(78,87)	(76,50)	(60,34)	(88,49)	(91,20)	(73,96)	(53,40)	(49,97)	
		n	18	12	18	18	17	18	12	17	12	12	
			Standard- abweichung	6,24	27,09	20,62	19,85	20,02	12,29	19,25	18,03	7,76	7,72
	weiblich	Mittelwert/	98,08/	100,00/	95,46/	76,00/	80,83/	91,35/	92,59/	77,47/	56,70/	50,95/	
		Median	100,00	100,00	100,00	80,00	80,00	100,00	100,00	82,00	57,49	53,62	
		(95,28)	(95,32)	(73,49)	(72,77)	(57,24)	(85,50)	(89,48)	(69,22)	(53,35)	(47,94)		
n		13	9	13	13	12	13	9	12	9	9		
		Standard- abweichung	3,25	,00	16,36	19,34	13,11	14,78	22,22	17,16	2,27	10,79	
Gesamt- summe		Mittelwert/	97,90/	91,67/	93,48/	77,74/	76,90/	92,34/	93,65/	77,16/	55,10/	52,22/	
		Median	100,00	100,00	100,00	82,00	80,00	100,00	100,00	80,00	57,50	54,92	
			(85,41)	(82,36)	(67,89)	(66,42)	(60,02)	(86,38)	(89,11)	(72,46)	(48,36)	(50,87)	
		n	31	21	31	31	29	31	21	29	21	21	
		Standard- abweichung	5,127	21,41	18,73	19,37	17,55	13,18	20,05	17,36	6,10	8,98	
Gesamt- summe	männlich	Mittelwert/	95,75/	84,72/	93,64/	78,36/	76,67/	93,50/	96,30/	78,67/	53,19/	54,89/	
		Median	100,00	100,00	100,00	82,00	80,00	100,00	100,00	80,00	57,42	56,20	
			(88,18)	(85,53)	(71,04)	(66,83)	(62,58)	(88,63)	(91,58)	(75,22)	(49,26)	(51,92)	
		n	25	18	25	25	24	25	18	24	18	18	
			Standard- abweichung	11,06	25,92	17,80	17,68	18,98	11,48	15,71	15,99	7,602	6,90
	weiblich	Mittelwert/	98,21/	100,00/	96,53/	78,65/	78,75/	92,50/	93,33/	79,25/	56,48/	51,61/	
		Median	100,00	100,00	100,00	80,00	77,50	100,00	100,00	86,50	56,72	54,27	
		(82,77)	(79,22)	(63,89)	(66,03)	(57,57)	(84,24)	(86,74)	(69,83)	(47,49)	(49,85)		
n		14	12	17	17	16	15	10	16	10	10		
		Standard- abweichung	3,17	,00	14,31	18,35	13,48	14,02	21,08	15,46	2,25	10,39	
Gesamt- summe		Mittelwert/	96,64/	90,83/	94,82/	78,48/	77,50/	93,13/	95,24/	78,90/	54,37/	53,72/	
		Median	100,00	100,00	100,00	81,00	80,00	100,00	100,00	80,00	57,42	55,93	
			(85,41)	(82,36)	(67,38)	(66,42)	(60,02)	(86,38)	(89,11)	(72,46)	(48,36)	(50,87)	
		n	39	30	42	42	40	40	28	40	28	28	
		Standard- abweichung	9,06	21,26	16,36	17,73	16,83	12,32	17,48	15,58	6,38	8,28	

Tab. 3.24 Mittlere Skalen-Werte der SF36-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben)

Die Tabelle 3.24 zeigt die Mittelwerte und Median der einzelnen Subskalen sowie die Mittelwerte und Mediane der zwei Summenskalen aufgeteilt in drei Altersgruppen, außerdem zusammenfassend in einer Gesamtsumme, stratifiziert nach Geschlecht. Verglichen wurden die drei Altersgruppen mit der Normpopulation für deutsche

Mädchen und Jungen im Alter von 14-20 Jahren, sowie in der Gesamtsumme mit der männlichen und weiblichen Normpopulation in Deutschland 1998.

In der Altersgruppe der unter Dreijährigen befinden sich vier Patientinnen. Vollständige Daten lagen in den Subskalen Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden vor. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion gibt es nur bei einer Patientin ausreichend Daten zur Auswertung. Die körperliche und psychische Summenskala konnte bei einer von vier Patientinnen gebildet werden. Dies entspricht einem Prozentanteil von 25%. Insgesamt liegen in allen Subskalen Mittelwerte zum Vergleich vor. Hier ist zu erkennen, dass in der Altersgruppe der unter Dreijährigen durchweg höhere Mittelwerte als im Vergleich mit der weiblichen Normpopulation in der Altersgruppe der 14-20 Jahre 1998 erreicht wurden. In den Subskalen Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden wird der Höchstwert von 100 erreicht.

Die Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen besteht nur aus männlichen Patienten. Insgesamt handelt es sich um sieben Patienten. In den Subskalen Körperliche Rollenfunktion und Emotionale Rollenfunktion lagen nur bei sechs der sieben Patienten genügend Daten zur Auswertung vor. Hierdurch konnte bei sechs der sieben Patienten die körperliche und psychische Summenskala berechnet werden. Dies entspricht 85,71%. Im Vergleich zur deutschen männlichen Normpopulation im Alter 14-20 Jahre 1998 liegen fast alle Mittelwerte über der Norm. In der Subskala der Emotionalen Rollenfunktion wird die Höchstpunktzahl mit 100 für den Mittelwert und den Median erreicht. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit und Körperliche Rollenfunktion werden niedrigere Mittelwerte erreicht. Der Median in diesen beiden Subskalen beträgt jedoch 100.

In der Altersgruppe der über Sechsjährigen befinden sich die meisten Patienten des Studienkollektivs: 18 männliche und 13 weibliche Patienten. Bei beiden Geschlechtern liegen in den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Soziale Funktionsfähigkeit vollständige Daten vor. In den restlichen Subskalen fehlen teilweise Daten, sodass die psychische und körperliche Summenskala bei den männlichen Patienten bei 66,67% und bei den

weiblichen Patienten bei 75% berechnet werden konnte. Die Daten wurden jeweils mit der männlichen beziehungsweise weiblichen deutschen Normpopulation im Alter von 14-20 Jahren von 1998 verglichen. Die männlichen Patienten in dieser Altersgruppe liegen in der Subskala Körperliche Rollenfunktion unter dem Mittelwert der Normpopulation. Der Median für diese Subskala beträgt jedoch 100 und liegt über dem Referenzwert. In den anderen Subskalen, sowie in der körperlichen und psychischen Summenskala, liegen die Mittelwerte über denen der Normpopulation. Die weiblichen Patienten in dieser Altersgruppe zeigen in allen Subskalen, sowie in der körperlichen und psychischen Summenskala höhere Mittelwerte als die Normpopulation. Höhere Werte entsprechen einer höheren subjektiven Lebensqualität. In der Subskala Körperliche Schmerzen wird der Höchstwert von 100 erreicht.

Die Abbildung 3.16 zeigt die berechneten Mediane aller Patienten in den einzelnen Subskalen sowie in der körperlichen und psychischen Summenskala veranschaulicht in einem Balkendiagramm.

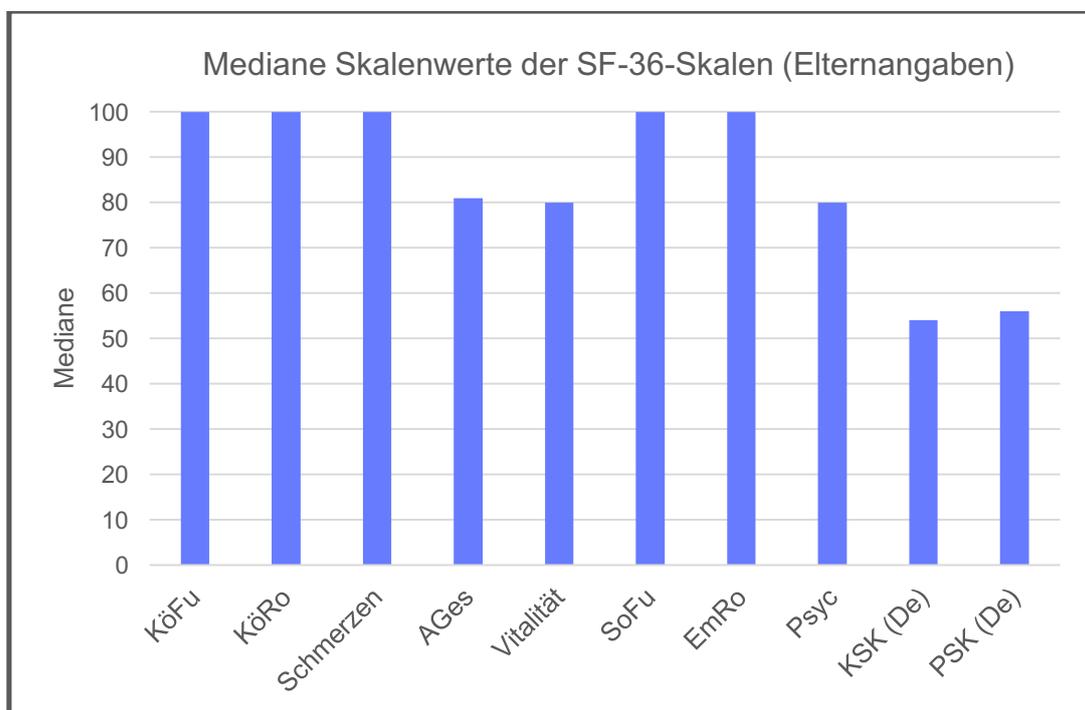


Abb. 3.16 Mediane Skalen-Werte der SF36-Skalen (Elternangaben)

Abschließend werden die erhobenen Daten nur nach dem Geschlecht getrennt analysiert. Insgesamt besteht das Studienkollektiv aus 42 Patienten. Dabei umschließt es 25 männliche Patienten. Vollständige Daten zur Auswertung liegen in den Subskalen

Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Soziale Funktionsfähigkeit vor. In den restlichen Subskalen sind die Daten unvollständig, sodass die körperliche und psychische Summenskala bei 18 der 25 Patienten gebildet werden kann. Dies entspricht einem Prozentanteil von 72%. Die Mittelwerte werden mit den Mittelwerten der deutschen männlichen Normpopulation von 1998 verglichen. Hierbei zeigt sich, dass in der Subskala Körperliche Rollenfunktion ein niedrigerer Mittelwert vorliegt. Dies entspricht einer niedrigeren subjektiven Lebensqualität in dieser Subskala. Die Mittelwerte in den restlichen Subskalen, sowie in der körperlichen und psychischen Summenskala liegen über den Mittelwerten der deutschen männlichen Normpopulation. Insgesamt befinden sich 17 weibliche Patienten in unserem Studienkollektiv. In den Subskalen Körperliche Schmerzen und Allgemeine Gesundheitswahrnehmung liegen vollständige Daten zur Auswertung vor. In den restlichen Subskalen nur teilweise, sodass die körperliche und psychische Summenskala bei zehn der 17 Patientinnen gebildet werden konnte. Dies entspricht 58,82%. Die Mittelwerte wurden mit den Mittelwerten der weiblichen deutschen Normpopulation von 1998 verglichen. Der Vergleich zeigt, dass bei den weiblichen Patienten in allen Subskalen, sowie in der körperlichen und psychischen Summenskala höhere Werte als in der deutschen weiblichen Normpopulation vorliegen. Dies entspricht einer höheren subjektiven Lebensqualität in allen befragten Bereichen. In der Subskala Körperliche Rollenfunktion wurde der Höchstwert von 100 im Mittelwert und im Median erreicht. In der Betrachtung des Gesamtkollektivs, das aus 42 Patienten besteht, zeigt sich, dass in den Subskalen Körperliche Schmerzen und Allgemeine Gesundheitswahrnehmung bei allen Patienten Daten zur Auswertung zur Verfügung stehen. In den restlichen Subskalen sind die Daten unvollständig. Insgesamt konnte die körperliche und psychische Summenskala bei 28 der 42 Patienten gebildet werden, was einem Prozentanteil von 66,67% entspricht. Der Vergleich mit der deutschen Normpopulation von 1998 zeigt durchweg höhere Mittelwerte in den Subskalen und den zwei Summenskalen. Hier kann damit eine durchweg höhere subjektive Lebensqualität festgehalten werden.

Die Abbildung 3.17 zeigt die Auswertung der Mediane stratifiziert nach dem Geschlecht zusammengefasst in einem Balkendiagramm. Es spiegelt den innerstudischen Vergleich der beiden Geschlechter wider.

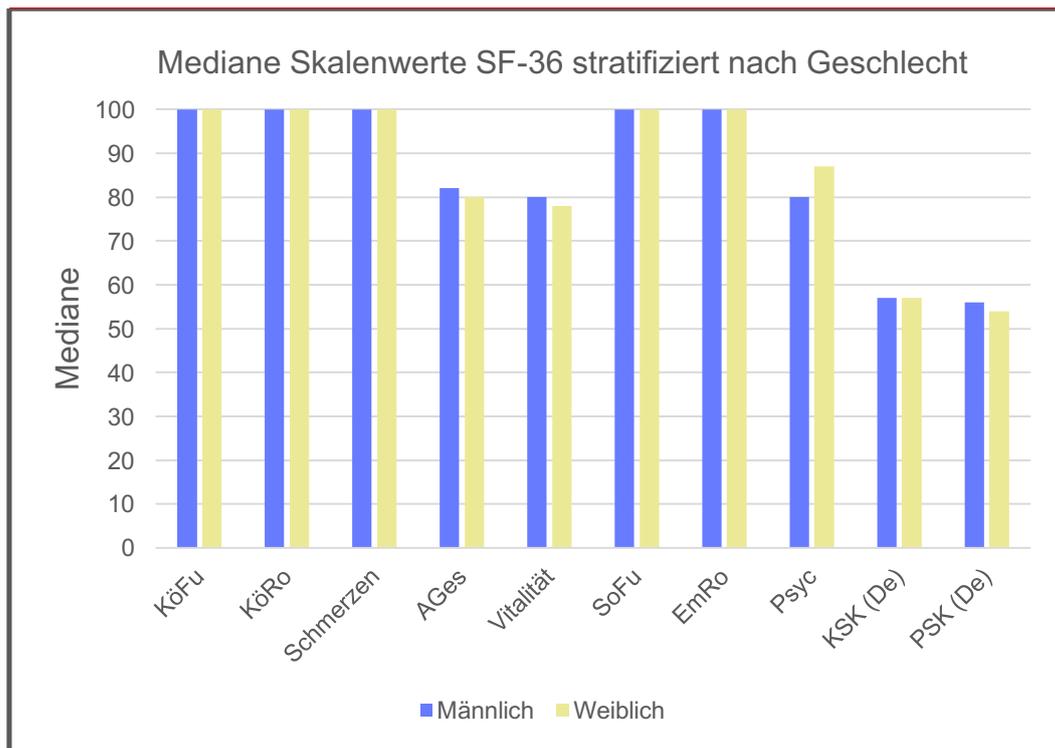


Abb. 3.17 Mediane Skalen-Werte der SF36-Skalen, stratifiziert nach Geschlecht (Elternangaben)

3.3.1.2. Auswertung des SF-36 entsprechend Altersgruppe und Erkrankung

Nach der Auswertung des SF-36, stratifiziert nach Alter und Geschlecht, erfolgt die Auswertung stratifiziert nach Alter und Erkrankung. Wie bereits zuvor, erfolgt auch hier zunächst die Prüfung auf Signifikanz. Entsprechend der vorherigen Signifikanzprüfung wird auch hier der Mann-Whitney-U Test angewendet, da lediglich zwei der acht Subskalen normalverteilt sind. Die Tabelle 3.25 zeigt die Ergebnisse. Eine Signifikanz lässt sich in den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion und Vitalität nachweisen.

Mann-Whitney-U Test Erkrankung

	KÖFU	KÖRO	Schmerz	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	ksk	psk
Mann-Whitney-U-Test	116,50	74,00	177,00	168,50	123,50	158,00	90,50	176,00	56,00	93,00
Wilcoxon-W	269,50	140,00	348,00	339,50	276,50	329,00	156,50	329,00	122,00	246,00
U	-2,61	-2,03	-1,76	-1,21	-1,98	-1,35	-,32	-,54	-1,76	-,02
Asymp. Sig. (2-seitig)	,01	,04	,08	,23	,05	,18	,75	,59	,08	,98
Exakte Sig. [2*(1-seitige Sig.)]	,05 ^b	,20 ^b			,05 ^b	,29 ^b	,89 ^b	,61 ^b	,08 ^b	1,00 ^b

a.Gruppierungsvariable: a_disease

b.Nicht für Bindungen korrigiert.

Tab. 3.25 Signifikanzprüfung der Erkrankung beim SF-36 mit Hilfe des Mann-Whitney-U Tests

Mittlere Skalen-Werte der SF36-Skalen stratifiziert nach Alter und Erkrankung (Elternangaben)

Alter	Erkrankung		KÖFU	KÖRO	Schmerz	AGES	Vitalität	SOFU	EMRO	PSYC	KSK (De)	PSK (De)
<3a	Gastroschisis	Mittelwert/ Median	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	90,67/ 97,00	73,33/ 75,00	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	83,44/ 85,00	54,50/ 55,42	57,55/ 57,35
		n	1	3	3	3	3	1	1	3	1	1
		Standard- abweichung	.	,00	,00	13,65	17,56	.	.	9,43	.	.
	Omphalozele	Mittelwert/ Median			100,00/ 100,00	77,00/ 77,00	70,00/ 70,00	100,00/ 100,00		88,00/ 88,00		
		n			1	1	1	1		1		
		Standard- abweichung				
Gesamtsumme	Mittelwert/ Median	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	87,25/ 87,00	72,50/ 72,50	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	84,58/ 86,50	54,50/ 55,42	57,55/ 57,35	
	n	1	3	4	4	4	2	1	4	1	1	
	Standard- abweichung	.	,00	,00	13,07	14,43	,00	.	8,03	.	.	
3-6a	Gastroschisis	Mittelwert/ Median	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	79,67/ 80,00	90,00/ 95,00	100,00/ 100,00	100,00/ 100,00	81,33/ 80,00	56,79/ 57,78	56,32/ 56,34
		n	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
		Standard- abweichung	,00	,00	,00	12,50	13,23	,00	,00	2,31	1,46	2,17
	Omphalozele	Mittelwert/ Median	83,44/ 91,88	66,67/ 50,00	96,00/ 100,00	74,50/ 74,50	77,50/ 75,00	90,63/ 93,75	100,00/ 100,00	84,00/ 86,00	46,75/ 48,57	60,37/ 59,87
		n	4	3	4	4	4	4	3	4	3	3
		Standard- abweichung	22,67	28,87	8,00	11,90	17,08	11,97	,00	12,65	8,57	2,49
Gesamtsumme	Mittelwert/ Median	90,54/ 100,00	83,33/ 100,00	97,71/ 100,00	76,71/ 80,000	82,86/ 80,00	94,64/ 100,00	100,00/ 100,00	82,86/ 80,00	51,77/ 55,81	58,35/ 57,85	
	n	7	6	7	7	7	7	6	7	6	6	
	Standard- abweichung	18,31	25,82	6,05	11,43	15,77	9,84	,00	9,15	7,78	3,05	
>6a	Gastroschisis	Mittelwert/ Median	98,33/ 100,00 (85,41)	94,23/ 100,00 (82,36)	97,89/ 100,00 (67,38)	79,50/ 84,50 (66,42)	82,35/ 85,00 (60,02)	95,14/ 100,00 (86,38)	94,87/ 100,00 (89,11)	80,57/ 80,00 (72,46)	56,03/ 57,82 (48,36)	53,70/ 55,79 (50,87)
		n	18	13	18	18	17	18	13	17	13	13
		Standard- abweichung	5,94	20,80	8,96	19,69	12,76	9,72	18,49	13,30	5,54	6,98
	Omphalozele	Mittelwert/ Median	97,31/ 100,00 (85,41)	87,50/ 100,00 (82,36)	87,39/ 100,00 (67,38)	75,31/ 77,00 (66,42)	69,17/ 70,00 (60,02)	88,46/ 100,00 (86,38)	91,67/ 100,00 (89,11)	72,33/ 76,00 (72,46)	53,60/ 55,98 (48,36)	49,80/ 53,51 (50,87)
		n	13	8	13	13	12	13	8	12	8	8
		Standard- abweichung	3,88	23,15	26,35	19,42	20,87	16,51	23,57	21,61	7,03	11,66
Gesamtsumme	Mittelwert/ Median	97,90/ 100,00	91,67/ 100,00	93,48/ 100,00	77,74/ 82,00	76,90/ 80,00	92,34/ 100,00	93,65/ 100,00	77,16/ 80,00	55,10/ 57,50	52,22/ 54,92	
	n	31	21	31	31	29	31	21	29	21	21	
	Standard- abweichung	5,127	21,41	18,73	19,37	17,55	13,18	20,05	17,36	6,09	8,98	
G e s a m t s u m m e	Gastroschisis	Mittelwert/ Median	98,64/ 100,00 (85,41)	96,05/ 100,00 (82,36)	98,42/ 100,00 (67,38)	80,92/ 84,50 (66,42)	82,17/ 85,00 (60,02)	96,02/ 100,00 (86,38)	96,08/ 100,00 (89,11)	81,04/ 80,00 (72,46)	56,07/ 57,78 (48,36)	54,39/ 56,07 (50,87)
		n	22	19	24	24	23	22	17	23	17	17
		Standard- abweichung	5,39	17,21	7,76	18,18	13,47	8,95	16,17	11,75	4,85	6,23
	Omphalozele	Mittelwert/ Median	94,04/ 100,00 (85,41)	81,82/ 100,00 (82,36)	90,00/ 100,00 (67,38)	75,22/ 77,00 (66,42)	71,18/ 70,00 (60,02)	89,58/ 100,00 (86,38)	93,94/ 100,00 (89,11)	76,00/ 80,00 (72,46)	51,73/ 54,47 (48,36)	52,69/ 54,92 (50,87)
		n	17	11	18	18	17	18	11	17	11	11
		Standard- abweichung	12,02	25,23	22,82	17,08	19,17	15,01	20,10	19,65	7,72	10,99
Gesamtsumme	Mittelwert/ Median	96,64/ 100,00 (85,41)	90,83/ 100,00 (82,36)	94,82/ 100,00 (67,38)	78,48/ 81,00 (66,42)	77,50/ 80,00 (60,02)	93,13/ 100,00 (86,38)	95,24/ 100,00 (89,11)	78,90/ 80,00 (72,46)	54,37/ 54,42 (48,36)	53,72/ 55,93 (50,87)	
	n	39	30	42	42	40	40	28	40	28	28	
	Standard- abweichung	9,06	21,26	16,36	17,73	16,83	12,32	17,48	15,58	6,38	8,28	

Tab. 3.26 Mittlere Skalen-Werte der SF36-Skalen, stratifiziert nach Alter und Erkrankung (Elternangaben)

Die Tabelle 3.26 zeigt eine Auswertung des SF-36, stratifiziert nach Alter und Erkrankung. Es wurde, wie zuvor bei der Stratifizierung nach dem Geschlecht, eine Unterteilung in die Altersgruppen unter drei Jahre, drei bis sechs Jahre und über sechs Jahre vorgenommen.

Im Folgenden wird das Gesamtstudienkollektiv stratifiziert nach der Erkrankung betrachtet. In der Gruppe Gastroschisis befinden sich 24 der 42 Patienten (57,14%). In den Subskalen Körperliche Schmerzen und Allgemeine Gesundheitswahrnehmung liegen bei allen 24 Patienten Daten zur Auswertung vor. In den Subskalen Vitalität und Psychisches Wohlbefinden liegen bei 23 der 24 Patienten ausreichend Daten vor. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit und Soziale Funktionsfähigkeit gibt es bei 22 Patienten ausreichend Daten; in der Subskala Körperliche Rollenfunktion bei 19 Patienten und der Subskala Emotionale Rollenfunktion nur bei 17 Patienten. Die körperliche und psychische Summenskala konnte somit bei 17 der 24 Patienten (70,8%) berechnet werden.

Mittelwerte und Mediane werden mit denen der deutschen Normpopulation von 1998 verglichen. Hier zeigt sich, dass die berechneten Mittelwerte und Mediane durchweg über den Referenzwerten liegen. Dies spricht für eine höhere subjektive Lebensqualität.

In der Gruppe Omphalozele befinden sich 18 Patienten. Vollständige Daten liegen in den Subskalen Körperliche Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Soziale Funktionsfähigkeit vor. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität und Psychisches Wohlbefinden liegen bei 17 der 18 Patienten ausreichend Daten zur Auswertung vor. In den Subskalen Körperliche Rollenfunktion und Emotionale Rollenfunktion gibt es bei 11 Patienten genügend Daten zur Auswertung, sodass die körperliche und psychische Summenskala bei 11 von 18 Patienten (61,1%) gebildet werden konnte. Auch hier erfolgt ein Vergleich mit der deutschen Normpopulation von 1998. In der Subskala Körperliche Rollenfunktion liegt der Mittelwert mit 81,82 unter dem Referenzwert der Normpopulation. Der Median liegt mit 100 deutlich darüber. Aufgrund der fehlenden Normalverteilung schenken wir dem Median mehr Gewicht. Dies passt auch zu der Auswertung in den restlichen Subskalen, sowie zu der körperlichen und psychischen Summenskala. Hier liegen vergleichsweise höhere Mittelwerte und Mediane vor.

Eine Betrachtung der Gesamtpopulation entfällt. Die Ergebnisse entsprechen denen der Gesamtpopulation, stratifiziert nach Geschlecht.

Die Abbildung 3.18 veranschaulicht die medianen Skalenwerte bei beiden Erkrankungen in einem Balkendiagramm. Dies dient zur besseren Veranschaulichung.

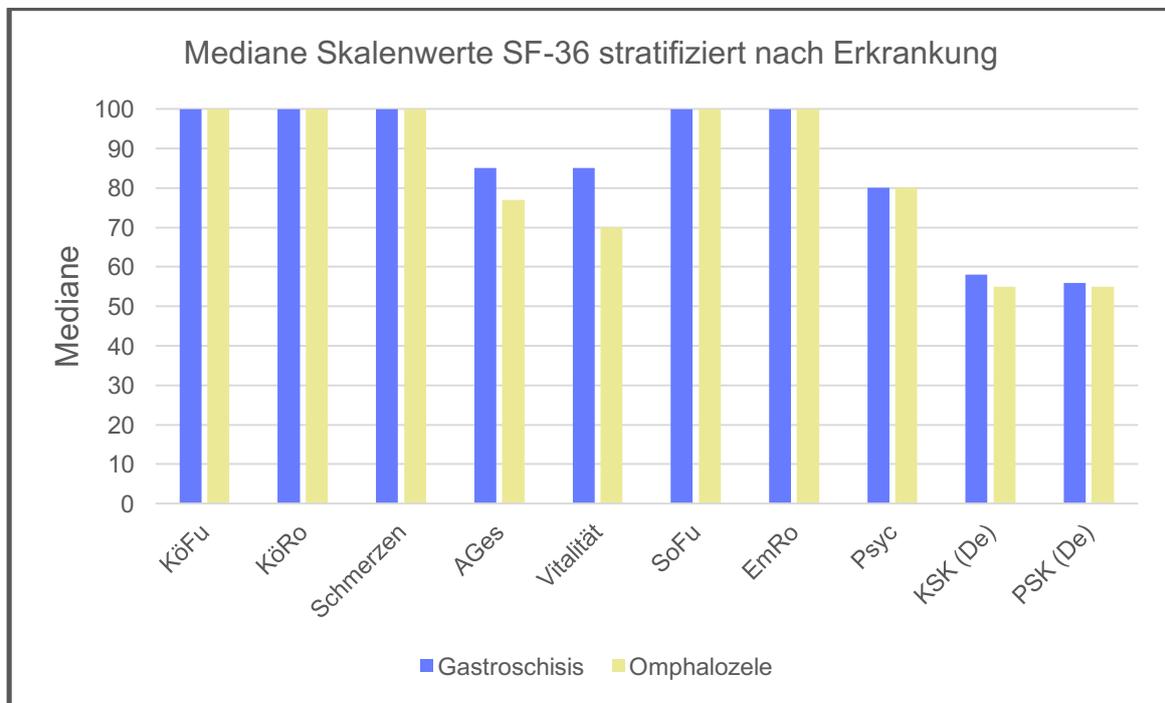


Abb. 3.18 Mediane Skalen-Werte der SF36-Skalen, stratifiziert nach Erkrankung (Elternangaben)

3.3.2. Auswertung von KINDL^R

Innerhalb der weiteren Auswertung zeigen sich fehlende Werte bei mangelhaft ausgefüllten Fragebögen. Teilweise wurden innerhalb einer Subskala weniger als 70% der Fragen beantwortet. Hier konnte die Syntaxdatei keine Schätzung der fehlenden Werte durchführen.

Vor dem Vergleich der von uns ermittelten mittleren Skalenwerte mit den vorhandenen Referenzwerten werden die Ergebnisse auf Normalverteilung überprüft. Dies geschieht wie beim SF-36 mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests. Es lässt sich feststellen, dass die Subskalen Lebensqualität total und Schule normalverteilt sind. In den restlichen Subskalen liegt keine Normalverteilung vor.

Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung beim KINDL^R

		Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
n		39	42	42	38	40	38	25
Parameter der Normalverteilung ^a	Mittelwert	79,65	77,83	81,40	80,70	83,13	84,65	67,33
	Standardabweichung ^b	11,13	18,53	15,73	17,87	12,83	15,89	14,55
Extremste Differenzen	Absolut	,11	,20	,22	,15	,19	,20	,15
	Positiv	,08	,12	,12	,14	,19	,17	,15
	Negativ	-,11	-,20	-,22	-,15	-,17	-,20	-,09
Teststatistik		,11	,20	,22	,15	,19	,20	,15
Asymp. Sig. (2-seitig)		,20^{c,d}	,00 ^c	,00 ^c	,04 ^c	,00 ^c	,00 ^c	,15^c

a. Die Testverteilung ist normal.

b. Aus Daten berechnet.

c. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors.

d. Dies ist eine Untergrenze der tatsächlichen Signifikanz.

Tab. 3.27 Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung KINDL^R

Im Anschluss an die Prüfung auf Normalverteilung erfolgt die Prüfung der verschiedenen Altersgruppen auf Signifikanz. Die Ergebnisse werden in der Tabelle 3.28 dargestellt. Einzig die Subskala Schule erreicht knapp mit einem p-Wert von 0,01 Signifikanz. In den restlichen Subskalen wird keine Signifikanz erreicht.

Teststatistiken ^{a,b}							
	Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Chi-Quadrat	3,08	,70	1,62	2,78	4,73	2,10	7,93
df	2	2	2	2	2	2	1
Asymp. Sig.	,22	,71	,45	,25	,09	,35	,01

a. Kruskal-Wallis-Test

b. Gruppierungsvariable: a_altersgruppe

Tab. 3.28 Signifikanz-Prüfung in den verschiedenen Altersgruppen mit Hilfe des Kruskal-Wallis-Test beim KINDL^R

3.3.2.1. Auswertung des KINDL^R entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung

Der Auswertung des KINDL^R, entsprechend der Geschlechterverteilung in der jeweiligen Altersgruppe, wird analog der Auswertung des SF-36 eine Prüfung auf Signifikanz vorangestellt. Diese wird mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Tests durchgeführt. Die Ergebnisse sind in der untenstehenden Tabelle 3.29 veranschaulicht. In keiner der Subskalen kann eine Signifikanz nachgewiesen werden.

Mann-Whitney- U Test Geschlecht

	Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Mann-Whitney-U- Test	156,00	190,00	188,00	146,50	156,00	149,00	47,50
Wilcoxon-W U	261,00 -,56	343,00 -,59	513,00 -,64	251,50 -,66	276,00 -,89	449,00 -,59	92,50 -1,40
Asymp. Sig. (2- seitig)	,58	,56	,53	,51	,37	,55	,16
Exakte Sig. [2*(1- seitige Sig.)]	,59 ^b			,52 ^b	,39 ^b	,58 ^b	,17 ^b

a. Gruppierungsvariable: Geschlecht des Kindes

Tab. 3.29 Signifikanzprüfung stratifiziert nach Geschlecht beim KINDL^R mit Hilfe des Mann-Whitney-U Tests

Mittlere Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben) bei Patienten unter drei Jahre

Geschlecht		Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde
Gesamt < 3Lj.	Mittelwert/	93,75/	84,38/	90,63/	89,59/	96,88/	100,00/
	Median	93,75	84,38	89,59	89,59	86,88	100,00
	n	1	4	4	2	2	1
	Standard- abweichung	.	8,07	7,12	2,95	4,42	.
Mädchen < 3Lj.	Mittelwert/	93,75/	84,38/	90,63/	89,59/	96,88/	100,00/
	Median	93,75	84,38	89,59	89,59	86,88	100,00
	n	1	4	4	2	2	1
	Standard- abweichung	.	8,07	7,12	2,95	4,42	.

Tab. 3.30 Mittlere Skalen- Werte der KINDL^R-Skalen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben) bei Patienten unter drei Jahre

**Mittlere Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen stratifiziert nach Alter und Geschlecht
(Elternangaben) bei Patienten ab drei Jahre**

Geschlecht		Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Gesamt 3-6Lj.	Mittelwert/	84,02/	83,04/	83,93/	89,58/	89,29/	79,17/	85,00/
	Median	80,21 (80,0)	81,25 (80,2)	87,50 (83,0)	96,88 (73,6)	87,50 (80,7)	71,88 (79,7)	81,25 (83,8)
	n	7	7	7	6	7	6	5
	Standard- abweichung	8,99	11,25	15,25	14,07	9,35	16,61	12,18
Junge 3-6Lj.	Mittelwert/	84,02/	83,04/	83,93/	89,58/	89,29/	79,17/	85,00/
	Median	80,21 (79,4)	81,25 (80,6)	87,50 (82,83)	96,88 (72,5)	87,50 (80,0)	71,88 (79,0)	81,25 (81,9)
	n	7	7	7	6	7	6	5
	Standard- abweichung	8,99	11,25	15,25	14,07	9,35	16,61	12,18
Gesamt > 6Lj. (6-31 Lj.)	Mittelwert/	78,21/	75,81/	79,64/	78,33/	80,85/	85,22/	62,92/
	Median	80,00 (76,9)	75,00 (77,2)	87,50 (80,9)	81,25 (69,7)	75,00 (78,3)	87,50 (78,0)	62,50 (77,0)
	n	31	31	31	30	31	31	20
	Standard- abweichung	11,29	20,52	16,45	18,59	13,00	15,85	11,56
Mädchen > 6Lj. (6-31Lj.)	Mittelwert/	77,26/	72,60/	81,73/	78,13/	78,37/	86,38/	61,11/
	Median	80,00 (76,9)	75,00 (75,7)	87,50 (80,9)	75,00 (70,0)	75,00 (78,8)	87,50 (78,1)	62,50 (78,1)
	n	13	13	13	12	13	13	9
	Standard- abweichung	10,63	23,04	15,82	15,19	11,30	13,94	10,72
Junge > 6Lj. (6-31Lj.)	Mittelwert/	78,89/	78,13/	78,13/	78,47/	82,64/	84,38/	64,39/
	Median	80,00 (76,8)	81,25 (78,7)	84,38 (80,9)	82,29 (69,4)	78,13 (77,9)	87,50 (78,0)	62,50 (75,9)
	n	18	18	18	18	18	18	11
	Standard- abweichung	11,99	18,84	17,18	20,98	14,15	17,45	12,52

Tab. 3.31 Mittlere Skalen- Werte der KINDL^R-Skalen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben) bei Patienten ab drei Jahre

Die Tabellen 3.30. und 3.31 zeigen die Mittelwerte und Mediane der Patienten auf einer auf 100 transformierten Skalenwerte-Tabelle, unterteilt nach Geschlecht, sowie mit Zuordnung zu einer Altersgruppe. In Klammern stehen jeweils zur besseren Übersicht die Referenzwerte aus dem KIGGS.

In der Altersgruppe unter drei Jahren befinden sich im Studienkollektiv nur Mädchen, sodass die Gesamtsumme von vier Patientinnen mit dem Mädchenanteil gleich ist und identische Werte für die Bewertung der Lebensqualität vorliegen. Die durchschnittliche Lebensqualität, wie auch der Median beträgt 93,75%. Eine gesamte Auswertung konnte jedoch nur bei einer Patientin durchgeführt werden. Vergleichen kann man diesen Wert einmal mit dem Referenzwert für die nächsthöhere Altersgruppe der drei- bis sechsjährigen Mädchen. Dieser beträgt 80,7%. Da sich im Studienkollektiv der Drei- bis Sechsjährigen nur männliche Patienten befinden, erfolgt ein intrastudischer Vergleich mit den über sechsjährigen Patientinnen. Der Mittelwert beträgt 77,26%, der Median beträgt 80%. Es lässt sich erkennen, dass die Studiengruppe der unter Dreijährigen im Vergleich mit der Referenzgruppe der drei- bis sechsjährigen Mädchen aus dem KIGGS, sowie im Vergleich mit den über sechsjährigen Patientinnen innerhalb der Studie deutlich höhere Mittelwerte und Mediane zeigt. Da es sich hier nur um die durchschnittliche Lebensqualität einer Patientin handelt, wurden zusätzlich die Subskalen Körperliches Wohlbefinden und Psychisches Wohlbefinden miteinander verglichen. Hier liegen die Werte aller vier Patientinnen vor. Der Mittelwert und der Median für Körperliches Wohlbefinden beträgt 84,38%, der Mittelwert für Psychisches Wohlbefinden beträgt 90,63%, der Median dagegen nur 89,59%. Die beiden Werte werden wie zuvor mit den Referenzwerten der drei- bis sechsjährigen Mädchen verglichen. Der Wert für Körperliches Wohlbefinden beträgt 79,9%, der Wert für Psychisches Wohlbefinden 83,3%. Demnach liegen die Werte aus dem Studienkollektiv auch in diesen zwei Subskalen über den Referenzwerten. Die Differenz der Unterschiede ist jedoch im Vergleich zur durchschnittlichen Lebensqualität geringer.

Die Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen setzt sich aus sieben Patienten zusammen. Alle sieben Patienten sind männlich, sodass ähnlich wie in der vorherigen Betrachtung dieser Gruppe die Werte der Gesamtsumme identisch mit den Werten der männlichen Gruppe sind. Die durchschnittliche Lebensqualität beläuft sich auf 84,02%, der Median liegt bei 80,21%. Zur Referenz erfolgt ein Vergleich mit dem Wert für die durchschnittliche Lebensqualität für drei- bis sechsjährigen Jungen. Dieser beträgt 79,4%. Beim Vergleich der einzelnen Subskalen fällt auf, dass die Patienten der Studie immer über den Referenzwerten des KIGGS liegen, wenn mit den Referenzwerten für drei- bis sechsjährige männliche Kinder verglichen wird. Beim Vergleich der berechneten Mediane

zeigen sich in den beiden Subskalen Freunde und Schule niedrige Werte. Beim Vergleich der berechneten Mittelwerte und Mediane mit den Referenzwerten für Drei- bis Sechsjährige zeigt sich in der Subskala Freunde ein geringerer Mittelwert und Median. In der Subskala Schule liegt lediglich der Median unterhalb dem entsprechenden Referenzwert.

Die dritte Altersgruppe, die wir in dieser Tabelle gestaffelt betrachten, ist die mit den meisten Patienten unserer Studie. Es handelt sich hierbei um die Altersgruppe der über Sechsjährigen bis 31-Jährigen. Es handelt sich um Schulkinder, Auszubildende und junge Erwachsene im Berufsleben. Im Regelfall hat ein Elternteil die Fragen beantwortet. Auch bei den volljährigen Patienten hat in der Mehrzahl die Mutter die Fragen beantwortet. In vier Fällen wurde der Fragebogen gemeinsam ausgefüllt, in einem Fall von dem Patienten selbst. Dennoch haben wir uns zur besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse entschieden, alle mit dem Kiddy-KINDL^R in der Elternversion zu befragen. Die Altersgruppe umfasst eine Altersdifferenz von 25 Jahren, weshalb die Ergebnisse mit den Referenzwerten für die Gesamtsumme des KIGGS verglichen wurden. Für alle 31 Patienten konnte die durchschnittliche Lebensqualität berechnet werden. In der Gesamtsumme berechnet sich diese auf 78,21% und der Median auf 80%. Der Referenzwert liegt bei 76,9%. Die Gruppe der über sechsjährigen Frauen umfasst 13 Patientinnen. Hier beträgt der Mittelwert für die durchschnittliche Lebensqualität 77,26%, der Median 80%. Damit liegen beide unterhalb des entsprechenden intrastudischen Mittelwerts beziehungsweise Medians der Gesamtsumme, allerdings über dem Referenzwert. Dieser liegt wie bei der Gesamtsumme bei 76,9%. Die restlichen 18 Patienten sind männlich. Der Mittelwert für die durchschnittliche Lebensqualität in dieser Gruppe berechnet sich auf 78,89%. Der Median berechnet sich auf 80,73%. Damit liegen beide knapp über dem intrastudischen Mittelwert der Gesamtsumme und dem Median der Gesamtsumme. Der Referenzwert beträgt 76,8%.

Insgesamt betrachtet, zeigen alle unsere Patienten eine durchschnittlich höhere Lebensqualität als die Referenzgruppe.

Schaut man sich die Subskalen an, setzt sich dieser Trend jedoch nicht fort. In der Gesamtsumme zeigen sich die Mittelwerte für Körperliches und Psychisches Wohlbefinden, sowie der Mittelwert für Schule im Vergleich zu den Referenzwerten erniedrigt. Ferner zeigen sich bei der Betrachtung der Gesamtsumme die Mediane in den Subskalen Körperliches Wohlbefinden, Familie und Schule im Vergleich mit den

vorhandenen Referenzwerten erniedrigt. Die Gesamtsumme setzt sich für die Werte Körperliches und Psychisches Wohlbefinden aus den 31 Patienten zusammen, die Werte für Schule nur aus den Antworten von 20 Patienten. Bei den älteren Patienten und den jüngeren aus der Gruppe der unter Dreijährigen liegen für diese Subskala keine Werte vor. Die Mittelwerte und Mediane der nicht genannten Subskalen Selbstwert und Freunde liegen in der Gesamtsumme über den jeweiligen Referenzwerten aus dem KIGGS.

Mittlere Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen, stratifiziert nach Geschlecht (Elternangaben)

Geschlecht		Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Gesamt	Mittelwert/	79,65/	77,83/	81,40/	80,70/	83,13/	84,65/	67,33/
	Median	80,21	81,25	87,50	82,29	81,25	87,50	62,50
	n	39	42	42	38	40	38	25
	Standard- abweichung	11,13	18,53	15,73	17,87	12,83	15,89	14,55
Mädchen	Mittelwert/	78,44/	75,37/	83,82/	79,762/	80,83/	87,35/	61,11/
	Median	80,76	75,00	87,50	78,125	75,00	90,63	62,50
	n	14	17	17	14	15	14	9
	Standard- abweichung	11,13	20,90	14,57	14,60479	12,38	13,88	10,72
Junge	Mittelwert/	80,33/	79,50/	79,75/	81,25/	84,50/	83,07/	70,83/
	Median	80,21	81,25	87,50	85,42	87,50	84,38	71,88
	n	25	25	25	24	25	24	16
	Standard- abweichung	11,30	16,98	16,56	19,81	13,15	17,04	15,53

Tab. 3.32 Mittlere Skalen- Werte der KINDL^R- Skalen, stratifiziert nach Geschlecht (Elternangaben)

Diese Tabelle zeigt das Gesamtkollektiv der Studie aufgliedert nach dem jeweiligen Geschlecht. Es umfasst die Angaben aller 42 Patienten im Alter von 1-31 Jahren, 17 davon sind weiblich, 25 männlich. In der Gesamtsumme konnte die durchschnittliche Lebensqualität von 39 der 42 Patienten ermittelt werden. Bei drei Patientinnen wurden nicht genügend Fragen zur Berechnung beantwortet. Der Mittelwert für die durchschnittliche Lebensqualität liegt bei 79,65%; der Median bei 80,21% (76,9%) in der Gesamtsumme; bei 78,44%/80,76% (76,9%) bei den Mädchen; bei 80,33%/ 80,21% (76,8%) bei den Jungen. Auch hier zeigt sich, dass die in unserer Studie berechneten Mittelwerte und Mediane für die durchschnittliche Lebensqualität über den Referenzwerten liegen. Dies entspricht einer höher empfundenen Lebensqualität unserer Patienten im Vergleich zur Referenzgruppe.

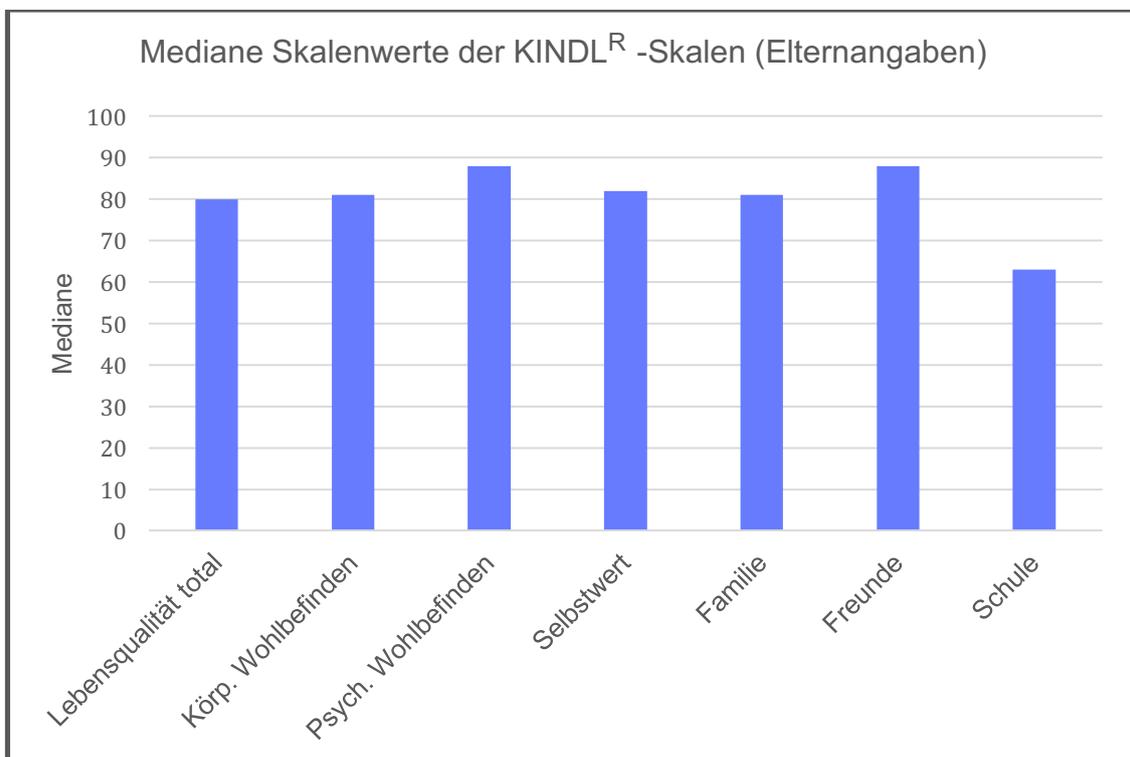


Abb. 3.19 Mediane Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen (Elternangaben)

Die Abbildung 3.19 zeigt die berechneten Mediane aller Patienten für die durchschnittliche Lebensqualität sowie für die einzelnen Subskalen, veranschaulicht in einem Balkendiagramm.

Bei der genaueren Auswertung stratifiziert nach dem Geschlecht zeigt sich weiter, dass die Werte für die durchschnittliche Lebensqualität bei den Mädchen in unserer Studie mit

78,44% unter den Werten der Jungen liegen (80,43%). Bei Betrachtung der Mediane kann dies nicht bestätigt werden. Der Median bei den Mädchen liegt mit 80,76% knapp über dem der Jungen mit 80,21%. In den Referenzgruppen ist das mit 76,9% bei den Mädchen und 76,8% bei den Jungen ähnlich.

In der Auswertung des Gesamtkollektives, stratifiziert nach Geschlecht, liegt der Wert für das Körperliche Wohlbefinden bei den Mädchen bei 75,37%, bei den Jungen bei 79,5% und somit höher. Noch deutlicher bestätigt sich dieser Trend bei Betrachtung der Mediane. Bei den Mädchen liegt der Median für das Körperliche Wohlbefinden bei 75%, bei den Jungen bei 81,25%.

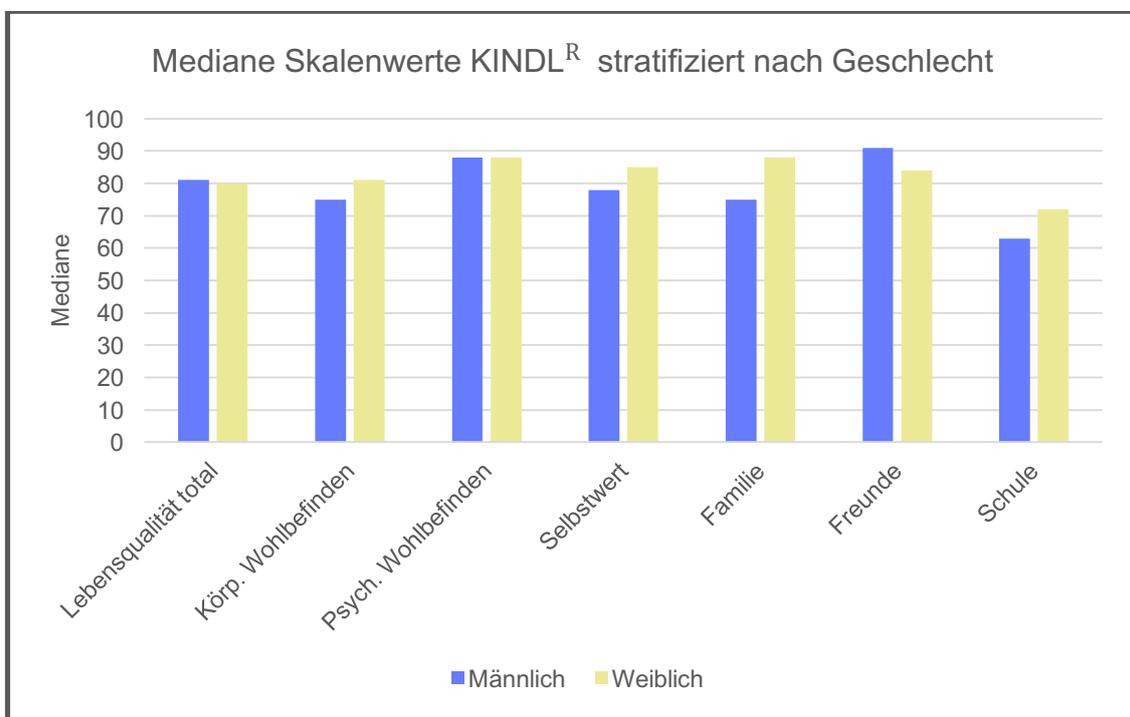


Abb. 3.20 Mediane Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen, stratifiziert nach Geschlecht (Elternangaben)

Die Abbildung 3.20 zeigt die medianen Skalenwerte des KINDL^R, stratifiziert nach Geschlecht in einem Balkendiagramm zusammengefasst.

3.3.2.2. Auswertung des KINDL^R entsprechend Altersgruppe und Erkrankung

Im Anschluss an die Auswertung, entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung, wird die Auswertung entsprechend Altersgruppe und Erkrankung durchgeführt. Die Prüfung auf Signifikanz wird wie zuvor mit Hilfe des Mann-

Whitney-U Tests durchgeführt. Die Ergebnisse werden in der untenstehenden Tabelle 3.33 präsentiert. In keiner der Subskalen kann eine Signifikanz nachgewiesen werden. Alle p-Werte liegen bei $> 0,05$.

Mann-Whitney-U Test Erkrankung

	Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Mann-Whitney-U-Test	150,00	182,00	187,00	129,50	142,00	148,00	55,00
Wilcoxon-W	403,00	353,00	487,00	360,50	395,00	301,00	175,00
U	-1,05	-,88	-,75	-1,45	-1,55	-,92	-1,12
Asymp. Sig. (2-seitig)	,29	,38	,46	,15	,12	,36	,26
Exakte Sig. [2*(1-seitige Sig.)]	,31 ^b			,15 ^b	,13 ^b	,38 ^b	,29 ^b

a. Gruppierungsvariable: a_disease

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

Tab. 3.33 Mann-Whitney-U-Test Erkrankung KINDL^R

Mittlere Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen stratifiziert nach Erkrankung (Elternangaben)

Erkrankung		Lebensqualität total	Körperliches Wohlbefinden	Psychisches Wohlbefinden	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule
Gesamtsumme	Mittelwert/	79,65/	77,83/	81,40/	80,70/	83,13/	84,65/	67,33/
	Median	80,21	81,25	87,50	82,29	81,25	87,50	62,50
	n	39	42	42	38	40	38	25
	Standard- abweichung	11,13	18,53	15,73	17,87	12,83	15,89	14,55
Gastroschisis	Mittelwert/	77,71/	79,17/	78,91/	76,09/	80,11/	85,91/	64,58/
	Median	78,48	84,38	87,50	81,25	78,13	93,75	62,50
	n	22	24	24	21	22	21	15
	Standard- abweichung	12,37	19,56	18,08	20,18	12,45	17,55	15,06
Omphalozele	Mittelwert/	82,16/	76,04/	84,72/	86,40/	86,90/	83,09/	71,46/
	Median	81,52	75,00	87,50	91,67	90,63	81,25	65,63
	n	17	18	18	17	18	17	10
	Standard- abweichung	9,01	17,45	11,59	12,93	12,66	13,93	13,43

Tab. 3.34 Mittlere Skalen-Werte der KINDL^R-Skalen, stratifiziert nach Erkrankung (Elternangaben)

Diese Tabelle bildet das Gesamtkollektiv der Studie aufgegliedert nach der Art des zugrundeliegenden Bauchdeckendefektes ab. Von den 42 Patienten haben 24 Patienten eine Gastroschisis und 18 Patienten eine Omphalozele. Dabei konnte bei 22 der 24 Gastroschisis - Patienten und bei 17 der 18 Omphalozelen - Patienten eine durchschnittliche Lebensqualität berechnet werden. Die errechneten Werte werden mit den Referenzwerten für die Gesamtgruppe aus dem KIGGS verglichen. Die durchschnittliche Lebensqualität für Patienten mit Gastroschisis liegt bei 77,71% (Median 78,48%), die für Patienten mit Omphalozele bei 82,16% (Median 81,52%). Der Referenzwert beträgt 76,9%. Damit liegen die Werte der Gastroschisis - Patienten knapp, die Werte der Omphalozelen - Patienten deutlich über dem Referenzwert. Dies spricht für eine höher empfundene durchschnittliche Lebensqualität.

Intrastudisch miteinander verglichen, zeigen die Patienten mit Gastroschisis bis auf die Subskalen Körperliches Wohlbefinden (79,17% > 76,04%) und Freunde (85,91% > 83,09%) niedrigere Mittelwerte und Mediane als die Patienten mit Omphalozele. In der Subskala Psychisches Wohlbefinden ist der Mittelwert bei den Patienten mit Omphalozele höher (84,72% > 78,91%), der Median ist mit 87,5% jedoch bei beiden Patientengruppen identisch.

Die folgende Abbildung 3.21 fasst die zuvor genannten Ergebnisse in einem Balkendiagramm zusammen und dient der besseren Übersicht.

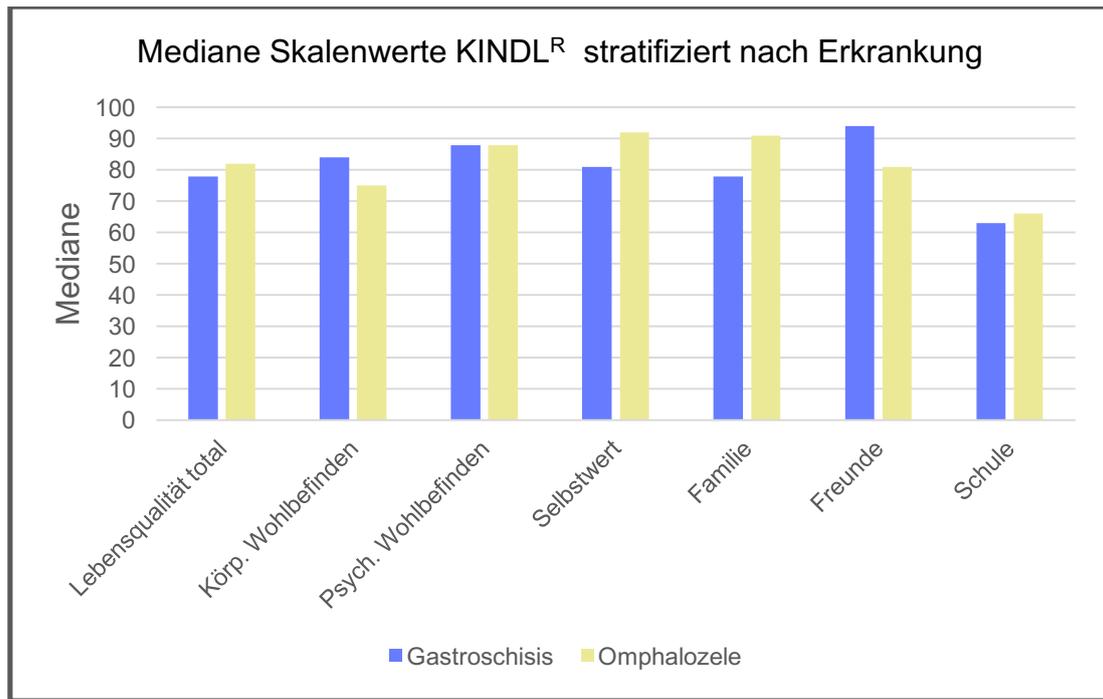


Abb. 3.21 Mediane Skalen-Werte der KINDL[®]-Skalen, stratifiziert nach Erkrankung (Elternangaben)

3.3.3. Auswertung von SDQ

Zusammenfassung der Fallverarbeitung, stratifiziert nach Alter

	Fälle					
	Eingeschlossen		Ausgeschlossen		Gesamtsumme	
	n	Prozent	n	Prozent	n	Prozent
Gesamtproblemwert	32	78,0%	9	22,0%	41	100,0%
- Emotionale Probleme	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%
- Verhaltensauffälligkeiten	32	78,0%	9	22,0%	41	100,0%
- Hyperaktivität	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%
- Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	39	95,1%	2	4,9%	41	100,0%
- Prosoziales Verhalten	39	95,1%	2	4,9%	41	100,0%

Tab. 3.35 Auswertung des SDQ

Die Tabelle 3.35 beschreibt, wie viele Patienten in der Auswertung der Unterkategorien berücksichtigt werden konnten. Wie zuvor in Kapitel Material und Methodik 2.5.

Datenverarbeitung und -auswertung kann eine Unterkategorie aus der Summe von fünf Fragen gebildet. Wenn weniger als drei Fragen innerhalb einer Unterkategorie beantwortet wurden, kann die Summe der Unterkategorie nicht berechnet werden. Wenn die Summe einer Unterkategorie nicht berechnet werden kann, so kann auch kein Gesamtproblemwert berechnet werden. In unserer Studie konnte bei 32 der 41 Patienten ein Gesamtproblemwert berechnet werden. Dies entspricht einem Anteil von 78%. Die Anzahl der Patienten, bei denen der Gesamtproblemwert gebildet werden konnte, wird durch die Unterkategorie mit der geringsten Anzahl verwertbarer Daten begrenzt. In unserer Studie ist das die Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten. Der Anteil dieser Unterkategorie entspricht der des Gesamtproblemwertes. Die meisten Daten zur Auswertung fanden sich in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Hyperaktivität. Hier konnte bei allen 41 Patienten die Gesamtsumme der jeweiligen Unterkategorie berechnet werden. Die Unterkategorie Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen konnte bei 39 Patienten berechnet werden. Der Anteil beträgt 95,1%.

Vor der Präsentation der Ergebnisse erfolgt, wie bei der Auswertung der vorangehenden Fragebögen, der Test auf Normalverteilung mit Hilfe des Kolmogorov-Smirnov-Tests. Hier zeigt sich beim Gesamtproblemwert, sowie in der Unterkategorie Hyperaktivität eine Normalverteilung. Die restlichen Unterkategorien sind nicht normalverteilt.

Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung SDQ

		Gesamt- problemwert	Emotionale Probleme	Verhaltens- auffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
Parameter der Normalverteilung ^{a,b}	Mittelwert	32	41	32	41	39	39
	Standard- abweichung	11,06	3,12	2,13	3,61	1,79	7,00
Extremste Differenzen	Absolut	4,23	1,65	1,10	2,07	1,63	2,04
	Positiv	,14	,15	,20	,12	,23	,15
	Negativ	,14	,15	,20	,11	,23	,15
Teststatistik		-,12	-,15	-,14	-,12	-,14	-,12
Asymp. Sig. (2-seitig)		,14	,15	,20	,12	,23	,15
		,14^c	,02^c	,00^c	,18^c	,00^c	

a. Die Testverteilung ist normal.

b. Aus Daten berechnet.

c. Signifikanzkorrektur nach Lilliefors.

Tab. 3.36 Kolmogorov-Smirnov-Test SDQ auf Normalverteilung

Im Anschluss an den Test auf Normalverteilung erfolgt mit Hilfe des Kruskal-Wallis Tests ein Test auf Signifikanz in den verschiedenen Altersgruppen. In der Unterkategorie Prosoziales Verhalten kann mit einem p-Wert $\leq 0,05$ Signifikanz nachgewiesen werden. Nicht signifikant sind die Werte vom Gesamtproblemwert, sowie in den restlichen Unterkategorien.

Kruskal-Wallis Test der Altersgruppen

	Gesamt- problemwert	Emotional e Probleme	Verhaltens- auffälligkeit en	Hyperaktivit ät	Probleme im Umgang mit Gleichaltrige n	Prosoziales Verhalten
Chi- Quadrat	,14	,83	5,48	1,49	2,66	12,90
df	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,93	,66	,06	,48	,27	,002

a. Kruskal-Wallis-Test

b. Gruppierungsvariable: a_altersgruppe

Tab. 3.37 Kruskal-Wallis Test SDQ der Altersgruppen

3.3.3.1. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe

Mittlere Skalen-Werte der SDQ-Skalen, stratifiziert nach Alter (Elternangaben)

Alter		Gesamtproblemwert	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
< 4 Jahre	Mittelwert/	10,80	2,63	1,60	3,25	3,00	5,33
	Median	11,00	2,00	1,00	3,00	2,50	5,00
	n	5	8	5	8	6	6
	Standardabweichung	6,61	1,85	1,52	2,12	2,28	1,03
4-16 Jahre	Mittelwert/	11,29	3,29	2,43	4,00	1,57	8,05
	Median	10,00	4,00	2,00	4,00	1,00	8,00
		(0-12)	(0-3)	(0-3)	(0-5)	(0-3)	(6-10)
	n	21	21	21	21	21	21
	Standardabweichung	4,16	1,71	,98	1,73	1,36	1,80
> 16 Jahre	Mittelwert/	10,50	3,17	1,50	3,17	1,58	6,00
	Median	11,00	3,00	1,00	3,50	1,00	6,00
	n	6	12	6	12	12	12
	Standardabweichung	2,43	1,47	,84	2,59	1,56	1,81
Gesamtsumme	Mittelwert/	11,06	3,12	2,12	3,61	1,79	7,00
	Median	11,00	3,00	2,00	4,00	1,00	7,00
	n	32	41	32	41	39	39
	Standardabweichung	4,23	1,65	1,10	2,07	1,63	2,04

Tab. 3.38 Mittlere Skalen- Werte der SDQ- Skalen, stratifiziert nach Alter (Elternangaben)

Die Tabelle 3.38 beschreibt die Auswertung des SDQ, stratifiziert nach dem Alter. Wie oben beschrieben, wurden zur besseren Übersicht drei Altersgruppen gebildet. Für die Altersgruppe vier bis 16 Jahre stehen Referenzwerte zur Verfügung, die aus einer Feldstichprobe von 930 deutschen Kindern ermittelt wurden. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden die Referenzwerte in Klammern zu den von uns ermittelten Werten notiert.

In der Altersgruppe der Vier- bis Sechzehnjährigen zeigt sich, dass der Gesamtproblemwert, sowie die Werte für die Unterkategorien Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten im Referenzbereich liegen und somit einem unauffälligen Verhalten entsprechen. Dies kann bei der Betrachtung der Mediane bestätigt werden. Allein in der Unterkategorie

Emotionale Probleme zeigt sich mit einem Mittelwert von 3,29 (Median 4,0) eine leichte Erhöhung gegenüber dem Referenzwert (0-3). Dies spricht für ein grenzwertig auffälliges Verhalten im Studienkollektiv in der Altersgruppe vier bis 16 Jahre.

Gleiche Ergebnisse finden sich bei der Betrachtung der Altersgruppe der über 16-Jährigen. Der Gesamtproblemwert, sowie alle Werte in den Unterkategorien, bis auf die Unterkategorie Emotionale Probleme, zeigen sich normwertig. Die Unterkategorie Emotionale Probleme liegt mit 3,17 leicht über den Referenzwerten (0-3), was einem grenzwertig auffälligem Verhalten entspricht. Betrachtet man die Verteilung der Mediane, so zeigt sich beim Gesamtproblemwert und in den Unterkategorien ein unauffälliges Verhalten. In der Unterkategorie Emotionale Probleme liegt der Median mit 3,00 knapp an der Grenze zum grenzwertig auffälligen Verhalten, aber noch im Bereich des unauffälligen Verhaltens.

In der Altersgruppe der unter Vierjährigen zeigen sich ähnliche Ergebnisse. Hier sind die Mittelwerte und Mediane des Gesamtproblemwerts, der Unterkategorien Emotionale Probleme, Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität und Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen normwertig. Die Unterkategorie Prosoziales Verhalten liegt, im Vergleich mit den Referenzwerten (6-10), mit 5,33 (Median 5,00) darunter. Dies wird als grenzwertig auffälliges Verhalten eingestuft.

Betrachtet man die Ergebnisse der Mittelwerte des Gesamtkollektivs und vergleicht sie mit den Referenzwerten, so ergeben sich die gleichen Ergebnisse wie beim Vergleich der Altersgruppen vier bis 16 Jahre, sowie über 16 Jahre. Alle Werte, bis auf den der Unterkategorie Emotionale Probleme, entsprechen den Referenzwerten. Der Wert für Emotionale Probleme liegt mit 3,12 leicht über dem der Referenzwerte (0-3). Betrachtet man die Mediane, so zeigt sich auch in der Unterkategorie Emotionale Probleme mit einem Median von 3,00 ein unauffälliges Verhalten.

Die Abbildung 3.22 zeigt die medianen Skalenwerte des SDQ aller Patienten. Diese wurden zur besseren Übersicht in ein Balkendiagramm zusammengefasst.

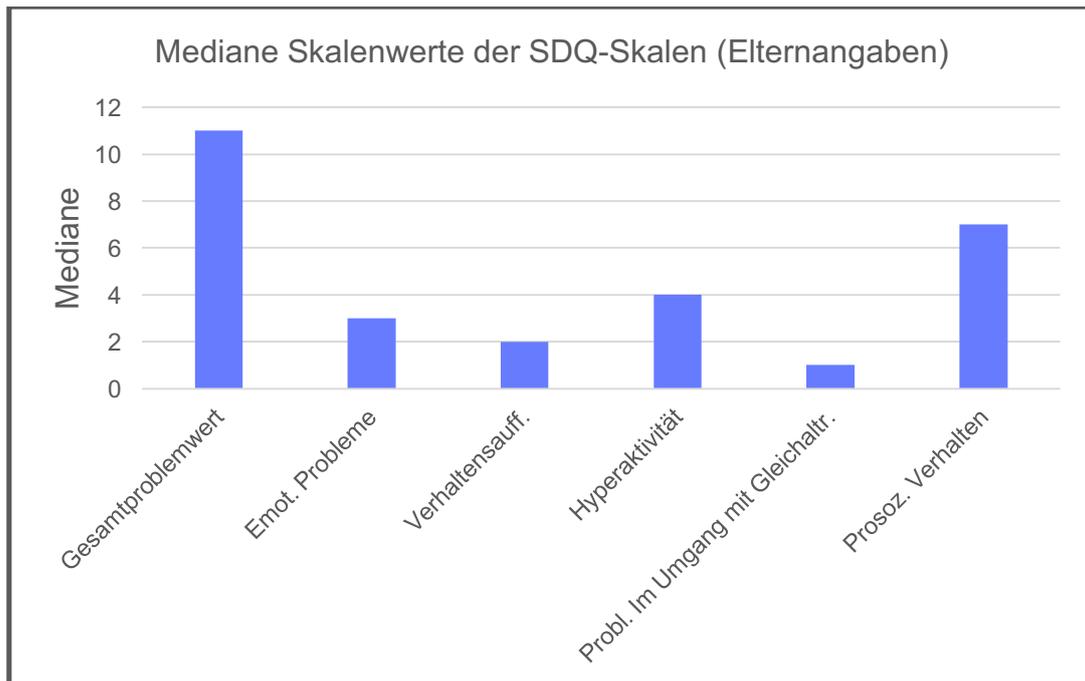


Abb. 3.22 Mediane Skalen-Werte der SDQ-Skalen (Elternangaben)

3.3.3.2. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung

Die Tabelle 3.39 zeigt den Test auf Signifikanz. Es kann weder beim Gesamtproblemwert, noch in den Unterkategorien eine Signifikanz nachgewiesen werden. Alle p-Werte liegen $>0,05$.

Mann-Whitney-U Test Geschlecht

	Gesamt- problemwert	Emotionale Probleme	Verhaltens- auffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
Mann-Whitney-U- Test	81,50	143,50	108,50	143,00	135,50	155,00
Wilcoxon-W	147,50	279,50	174,50	279,00	240,50	480,00
U	-1,36	-1,54	-,29	-1,54	-1,19	-,59
Asymp. Sig. (2- seitig)	,17	,12	,77	,12	,23	,55
Exakte Sig. [2*(1- seitige Sig.)]	,18 ^b	,13 ^b	,79 ^b	,13 ^b	,25 ^b	,57 ^b

a. Gruppierungsvariable: a_sex

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

Tab. 3.39 Mann-Whitney-U Test SDQ Geschlecht

Mittlere Skalen-Werte der SDQ-Skalen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht (Elternangaben)

Alter	Geschlecht		Gesamtproblemwert	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
< 4 a	Weiblich	Mittelwert / Median	6,50 / 6,00	1,50 / 1,00	2,00 / 2,00	1,75 / 2,00	1,50 / 1,50	5,50 / 5,50
		n	2	4	2	4	2	2
		Standardabweichung	6,36	1,00	2,83	1,26	,71	,71
	Männlich	Mittelwert / Median	13,67 / 13,00	3,75 / 4,50	1,33 / 1,00	4,75 / 4,50	3,75 / 3,50	5,25 / 5,00
		n	3	4	3	4	4	4
		Standardabweichung	6,03	1,89	,58	1,71	2,50	1,26
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	10,80 / 11,00	2,63 / 2,00	1,60 / 1,00	3,25 / 3,00	3,00 / 2,50	5,33 / 5,00
		n	5	8	5	8	6	6
		Standardabweichung	6,61	1,85	1,52	2,12	2,28	1,03
4-16 Jahre	Weiblich	Mittelwert / Median	10,11 / 10,00 (0-12)	2,89 / 3,00 (0-3)	2,00 / 2,00 (0-3)	3,78 / 4,00 (0-5)	1,44 / 1,00 (0-3)	8,00 / 9,00 (6-10)
		n	9	9	9	9	9	9
		Standardabweichung	4,51	2,03	,71	1,20	1,13	2,24
	Männlich	Mittelwert / Median	12,17 / 13,00 (0-12)	3,58 / 4,00 (0-3)	2,75 / 3,00 (0-3)	4,17 / 4,50 (0-5)	1,67 / 1,50 (0-3)	8,08 / 8,00 (6-10)
		n	12	12	12	12	12	12
		Standardabweichung	3,83	1,44	1,06	2,08	1,56	1,51
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	11,29 / 10,00 (0-12)	3,29 / 4,00 (0-3)	2,43 / 2,00 (0-3)	4,00 / 4,00 (0-5)	1,57 / 1,00 (0-3)	8,05 / 8,00 (6-10)
		n	21	21	21	21	21	21
		Standardabweichung	4,16	1,71	,98	1,73	1,36	1,80
>16 a	weiblich	Mittelwert / Median		3,33 / 3,00		2,67 / 0,00	0,67 / 1,00	6,33 / 6,00
		n		3		3	3	3
		Standardabweichung		1,53		4,63	,58	,58
	männlich	Mittelwert / Median	10,50 / 11,00	3,11 / 3,00	1,50 / 1,00	3,33 / 4,00	1,89 / 2,00	5,89 / 6,00
		n	6	9	6	9	9	9
		Standardabweichung	2,43	1,54	,84	1,94	1,69	2,09
Gesamtsumme	Mittelwert / Median	10,50 / 11,00	3,17 / 3,00	1,50 / 1,00	3,17 / 3,50	1,58 / 1,00	6,00 / 6,00	
	n	6	12	6	12	12	12	
	Standardabweichung	2,43	1,47	,84	2,59	1,56	1,81	
Gesamtsumme	weiblich	Mittelwert / Median	9,45 / 10,00	2,63 / 2,50	2,00 / 2,00	3,06 / 3,00	1,29 / 1,00	7,29 / 7,00
		n	11	16	11	16	14	14
		Standardabweichung	4,74	1,78	1,10	2,175	,99	2,05
	männlich	Mittelwert / Median	11,90 / 12,00	3,44 / 4,00	2,19 / 2,00	3,96 / 4,00	2,08 / 2,00	6,84 / 7,00
		n	21	25	21	25	25	25
		Standardabweichung	3,78	1,50	1,12	1,968	1,85	2,06
Gesamtsumme	Mittelwert / Median	11,06 / 11,00	3,12 / 3,00	2,12 / 2,00	3,61 / 4,00	1,79 / 1,00	7,00 / 7,00	
	n	32	41	32	41	39	39	
	Standardabweichung	4,23	1,65	1,10	2,072	1,63	2,04	

Tab. 3.40 Mittlere Skalen- Werte der SDQ- Skalen, stratifiziert nach Alter (Elternangaben)

Die Tabelle 3.40 zeigt die Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Alter und Geschlecht. Das heißt, neben den drei Altersgruppen unter vier Jahre, vier bis 16 Jahre und über 16 Jahre erfolgt eine zusätzliche Aufteilung nach dem Geschlecht. Die Referenzwerte, mit denen diese Werte verglichen werden, wurden nicht wie beim KINDL^R geschlechterspezifisch aufgetrennt. Die weiblichen und männlichen Patienten werden mit den gleichen Referenzwerten verglichen. Diese Stratifizierung dient einer besseren intrastudischen Übersicht.

In der Altersgruppe der Vier- bis Sechszehnjährigen befinden sich 21 Patienten. Neun davon sind weiblich, was einem Prozentanteil von 42,9% entspricht. Zwölf der Patienten sind männlich, was einem Prozentanteil von 57,1% entspricht. Es konnte bei allen Patienten dieser Altersgruppe ein Gesamtproblemwert berechnet werden. Es zeigt sich, dass die Mittelwerte und Mediane der weiblichen Patienten im Vergleich mit den Referenzwerten im Gesamtproblemwert, sowie in allen Unterkategorien normwertig sind. Bei den männlichen Patienten zeigt sich ein anderes Bild. Die Mittelwerte und Mediane beim Gesamtproblemwert sind mit 12,17/13,00 im Vergleich mit dem Referenzwert (0-12) erhöht und entsprechen einem grenzwertig auffälligen Verhalten. Ähnliches zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme bei einem Mittelwert/Median von 3,58 / 4,00 (0-3).

In der Altersgruppe der über Sechszehnjährigen befinden sich 12 Patienten, davon sind neun Patienten männlich (75%) und drei Patienten weiblich (25%). Bei den weiblichen Patienten konnte die Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten und damit auch der Gesamtproblemwert aufgrund mangelnder Angaben nicht berechnet werden. Es finden sich regelrechte Mittelwerte und Mediane, verglichen mit den Referenzwerten in den Unterkategorien Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten. In der Unterkategorie Emotionale Probleme liegt der Mittelwert mit 3,33 leicht über den Referenzwerten (0-3), was ein grenzwertig auffälliges Verhalten andeutet. Der Median in der Unterkategorie liegt bei 3,00 und damit noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens. In dieser Altersgruppe befinden sich zum Vergleich neun männliche Patienten. Da in der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten nur von sechs Patienten ausreichend Daten zur Auswertung vorhanden waren, konnte nur bei sechs Patienten ein Gesamtproblemwert gebildet werden. Der Gesamtproblemwert wurde damit bei 66,7% der männlichen Patienten in dieser Altersgruppe berechnet. In den restlichen Unterkategorien sind Daten von allen neun männlichen Patienten vorhanden.

Verglichen mit den Referenzwerten sind zwei Auffälligkeiten zu beschreiben. Der Mittelwert der Unterkategorie Emotionale Probleme liegt mit 3,11 über dem der Referenzwerte (0-3). Der Median in dieser Unterkategorie liegt mit 3,00 jedoch noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens. Ferner liegt der Mittelwert der Unterkategorie Prosoziales Verhalten mit 5,89 unter dem der Referenzwerte (6-10). Der Median liegt auch hier knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens (6,00). In beiden Unterkategorien liegen die Mittelwerte knapp außerhalb der Referenzwerte im Bereich des grenzwertig auffälligen Verhaltens, die Mediane jedoch noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens.

In der Altersgruppe der unter Vierjährigen befinden sich vier Mädchen und vier Jungen. Hier ist damit das Geschlechterverhältnis ausgeglichen. Bei den Mädchen wurden nur in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Hyperaktivität ausreichend Fragen zur Auswertung beantwortet. Die Unterkategorien Verhaltensauffälligkeiten, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten wurden nur bei zwei Patientinnen ausreichend beantwortet, sodass insgesamt auch nur bei zwei Patientinnen der Gesamtproblemwert berechnet werden konnte, was 50% entspricht. Verglichen mit den Referenzwerten zeigt sich nur in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten eine Abweichung. Der Mittelwert und der Median liegen mit 5,50 unter dem der Referenzwerte (6-10) und entsprechen einem grenzwertig auffälligen Verhalten. Die Altersgruppe der unter Vierjährigen umfasst vier Jungen. Bei einem Patienten liegen nicht genügend Daten in der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten vor, sodass in diesem Fall auch kein Gesamtproblemwert gebildet werden konnte. Insgesamt konnte bei drei von vier Patienten (75%) ein Gesamtproblemwert berechnet werden. In den Unterkategorien Emotionale Probleme und Hyperaktivität zeigen sich normwertige Ergebnisse. Der Gesamtproblemwert (Mittelwert 13,67/Median 13,00), die Unterkategorien Emotionale Probleme (3,75/4,50), Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen (3,75/3,50) und Prosoziales Verhalten (5,25/5,0) zeigen leicht von den Referenzwerten abweichende Werte, die als grenzwertig auffälliges Verhalten interpretiert werden können.

Abschließend kann in dieser Tabelle noch die Gesamtsumme aller Patienten, stratifiziert nach Geschlecht, betrachtet werden. 16 Patienten des Gesamtkollektivs sind weiblich, was einem Anteil von 39% entspricht, 25 Patienten sind männlich (61%). In den Unterkategorien Emotionale Probleme und Hyperaktivität liegen bei allen 16

Patientinnen in den Unterkategorien Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten (14 Patientinnen) und in der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten bei 11 Patientinnen ausreichend Daten zur Auswertung vor. Es konnte damit bei 11 Patientinnen ein Gesamtproblemwert berechnet werden. Dies entspricht einem Prozentanteil von 68,75%. Im Vergleich mit den Referenzwerten zeigen sich sowohl beim Gesamtproblemwert als auch in den einzelnen Unterkategorien stets normwertige Ergebnisse, was einem unauffälligen Verhalten entspricht. 25 männliche Patienten befinden sich im Gesamtkollektiv. Vollständige Daten finden sich in den Unterkategorien Emotionale Probleme, Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten. In der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten gibt es bei vier Patienten nicht ausreichend vorhandenes Datenmaterial, sodass nur bei 21 Patienten ein Gesamtproblemwert (84%) berechnet werden konnte. Im Vergleich mit den vorhandenen Referenzwerten zeigt sich eine Abweichung in der Unterkategorie Emotionale Probleme. Hier ist der Mittelwert mit 3,44 und der Median mit 4,00 vergleichsweise (0-3) erhöht und kann als grenzwertig auffälliges Verhalten interpretiert werden. Die Mittelwerte und die Mediane des Gesamtproblemwerts und der restlichen Unterkategorien sind normwertig.

Die Abbildung 3.23 fasst die zuvor genannten Ergebnisse in einem Balkendiagramm zusammen. Sie zeigt die medianen Skalenwerte aller Patienten, stratifiziert nach dem Geschlecht.

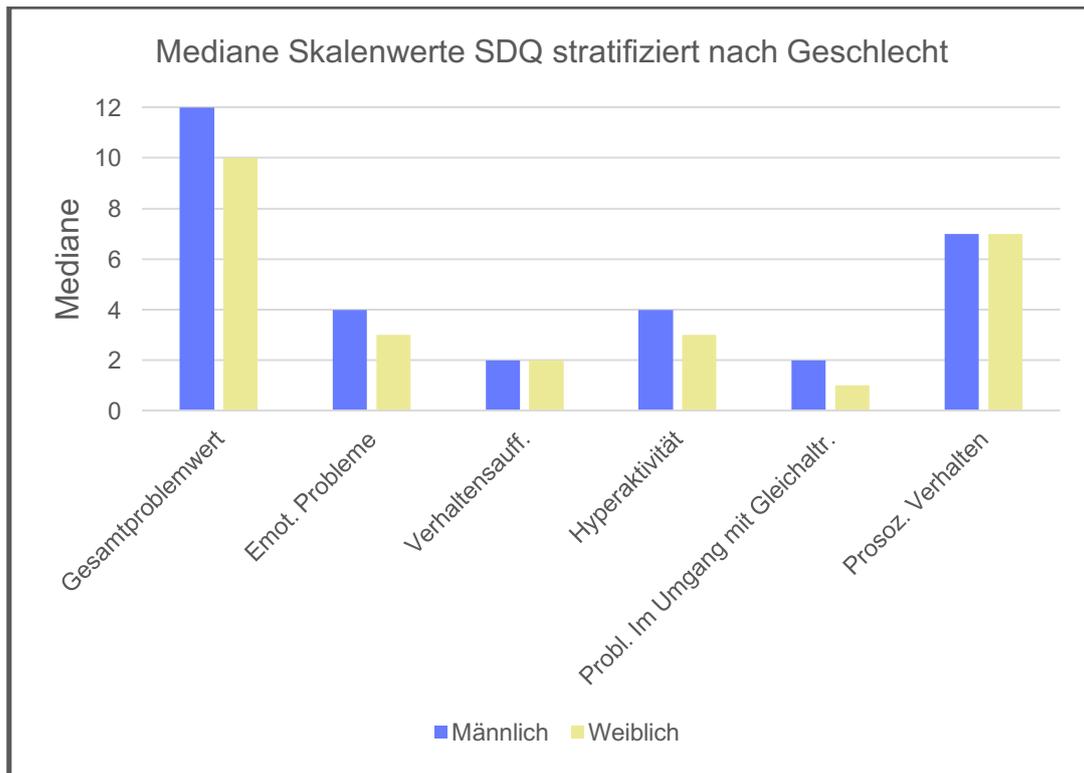


Abb. 3.23 Mediane Skalen-Werte der SDQ-Skalen, stratifiziert nach Geschlecht (Elternangaben)

3.3.3.3. Auswertung des SDQ entsprechend Altersgruppe und Erkrankung

Nach der Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Geschlecht, folgt die Auswertung stratifiziert nach der Art des Bauchdeckendefekts. Wie bereits zuvor, erfolgt erst der Test auf Signifikanz mit Hilfe des Mann-Whitney-U Tests. Die Ergebnisse präsentiert die Tabelle 3.40. Für den Gesamtproblemwert, wie auch für die Unterkategorien, beträgt der p-Wert $> 0,05$. Es liegt keine Signifikanz vor.

Mann-Whitney-U Test Erkrankung

	Gesamtproblemwert	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
Mann-Whitney-U-Test	115,00	181,50	110,00	181,50	130,50	152,00
Wilcoxon-W	206,00	481,50	201,00	481,50	283,50	405,00
U	-,33	-,61	-,54	-,60	-1,65	-1,00
Asymp. Sig. (2-seitig)	,74	,54	,59	,55	,10	,32
Exakte Sig. [2*(1-seitige Sig.)]	,76 ^b		,62 ^b		,11 ^b	,33 ^b

a. Gruppierungsvariable: a_disease

b. Nicht für Bindungen korrigiert.

Tab. 3.41 Mann-Whitney-U Erkrankung SDQ

Die Tabelle 3.41 zeigt die Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Alter und Erkrankung. Neben der Unterteilung in die bekannten Altersgruppen unter vier Jahre, vier bis 16 Jahre und über 16 Jahre unterscheiden wir die beiden Bauchdeckendefekte Gastroschisis und Omphalozele. Ein Vergleich erfolgt mit den bereits bekannten Referenzwerten, welche zur besseren Übersicht in die Zeile der Vier- bis Sechszehnjährigen eingetragen wurden.

Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Alter und Erkrankung

Alter	Erkrankung		Gesamtproblemwert	Emotionale Probleme	Verhaltensauffälligkeiten	Hyperaktivität	Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen	Prosoziales Verhalten
< 4 Jahre	Gastroschisis	Mittelwert / Median	10,67 / 11,00	2,00 / 1,00	2,33 / 2,00	3,00 / 3,00	2,33 / 3,00	5,67 / 6,00
		n	3	5	3	5	3	3
		Standardabweichung	2,52	1,41	1,53	1,23	1,53	1,53
	Omphalozele	Mittelwert / Median	11,00 / 11,00	3,67 / 5,00	0,50 / 0,50	3,67 / 4,00	3,67 / 3,00	5,00 / 5,00
		n	2	3	2	3	3	3
		Standardabweichung	12,73	2,31	,71	3,51	3,06	,00
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	10,80 / 11,00	2,63 / 2,00	1,60 / 1,00	3,25 / 3,00	3,00 / 2,50	5,33 / 5,00
		n	5	8	5	8	6	6
		Standardabweichung	6,61	1,85	1,52	2,12	2,28	1,03
4-16 Jahre	Gastroschisis	Mittelwert / Median	11,27 / 11,50 (0-12)	2,91 / 3,00 (0-3)	2,55 / 2,00 (0-3)	4,00 / 4,00 (0-5)	1,82 / 2,00 (0-3)	7,27 / 7,00 (6-10)
		n	11	11	11	11	11	11
		Standardabweichung	4,67	1,70	1,21	1,61	1,54	2,01
	Omphalozele	Mittelwert / Median	11,30 / 10,00 (0-12)	3,70 / 4,00 (0-3)	2,30 / 2,00 (0-3)	4,00 / 4,50 (0-5)	1,30 / 1,00 (0-3)	8,90 / 8,00 (6-10)
		n	10	10	10	10	10	10
		Standardabweichung	3,77	1,70	0,68	1,94	1,16	1,10
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	11,29 / 10,00 (0-12)	3,29 / 4,00 (0-3)	2,43 / 2,00 (0-3)	4,00 / 4,00 (0-5)	1,57 / 1,00 (0-3)	8,05 / 8,00 (6-10)
		n	21	21	21	21	21	21
		Standardabweichung	4,16	1,71	0,98	1,73	1,36	1,80
> 16 Jahre	Gastroschisis	Mittelwert / Median	11,40 / 11,00	3,75 / 3,50	1,60 / 1,00	3,25 / 3,50	2,25 / 2,50	6,25 / 6,00
		n	5	8	5	8	8	8
		Standardabweichung	1,14	1,17	0,89	2,82	1,49	2,05
	Omphalozele	Mittelwert / Median	6,00 / 6,00	2,00 / 2,50	1,00 / 1,00	3,00 / 3,50	0,25 / 0,00	5,50 / 5,50
		n	1	4	1	4	4	4
		Standardabweichung	.	1,41	.	2,45	0,50	1,29
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	10,50 / 11,00	3,17 / 3,00	1,50 / 1,00	3,17 / 3,50	1,58 / 1,00	6,00 / 6,00
		n	6	12	6	12	12	12
		Standardabweichung	2,43	1,47	0,84	2,59	1,56	1,81
Gesamtsumme	Gastroschisis	Mittelwert / Median	11,21 / 11,00	3,00 / 3,00	2,26 / 2,00	3,54 / 3,00	2,05 / 2,00	6,68 / 6,00
		n	19	24	19	24	22	22
		Standardabweichung	3,63	1,56	1,20	2,000	1,46	1,99
	Omphalozele	Mittelwert / Median	10,85 / 10,00	3,29 / 3,00	1,92 / 2,00	3,71 / 4,00	1,47 / 1,00	7,41 / 8,00
		n	13	17	13	17	17	17
		Standardabweichung	5,13	1,80	0,95	2,229	1,81	2,09
	Gesamtsumme	Mittelwert / Median	11,06 / 11,00	3,12 / 3,00	2,12 / 2,00	3,61 / 4,00	1,79 / 1,00	7,00 / 7,00
		n	32	41	32	41	39	39
		Standardabweichung	4,23	1,65	1,10	2,072	1,63	2,04

Tab. 3.42 Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Alter und Erkrankung

In der Altersgruppe der Patienten von vier bis 16 Jahre befinden sich 21 Patienten. 11 Patienten haben eine Gastroschisis, was 52,38% entspricht. 10 Patienten haben eine Omphalozele, was 47,62% entspricht. Bei beiden Patientenpopulationen in dieser Altersgruppe wurden alle Fragen ausreichend beantwortet, sodass bei jeweils 100% der Gesamtproblemwert gebildet werden konnte. In der Gruppe der Patienten mit einer Gastroschisis sind die Werte in den Unterkategorien, sowie der Wert des Gesamtproblemwerts unauffällig. Bei den Patienten mit einer Omphalozele zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme ein leicht erhöhter Mittelwert und Median auf 3,7 beziehungsweise 4,00 (0-3). Dies kann als grenzwertig auffälliges Verhalten gewertet werden.

Die Altersgruppe der über Sechszehnjährigen beinhaltet zwölf Patienten. Acht der Patienten haben eine Gastroschisis, was einem Prozentanteil von 66,67% entspricht. Vier der Patienten haben eine Omphalozele (33,33%). Bei den Gastroschisis-Patienten gab es in den Unterkategorien Emotionale Probleme, Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten ausreichend Daten bei allen acht Patienten zur Auswertung. In der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten lagen nur bei fünf der Patienten ausreichend Daten vor, so dass bei 62,5% der Gesamtproblemwert berechnet werden konnte. Bei der Betrachtung der Unterkategorien gab es eine Auffälligkeit in der Unterkategorie Emotionale Probleme. Der Mittelwert beträgt 3,75, der Median 3,50. Beide sind damit im Vergleich mit den Referenzwerten leicht erhöht (0-3), was als grenzwertig auffälliges Verhalten interpretiert werden kann. Bei den vier Patienten mit einer Omphalozele liegen auch in den Unterkategorien Emotionale Probleme, Hyperaktivität, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen, sowie Prosoziales Verhalten ausreichend Daten zur Auswertung vor. In der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten liegt nur bei einem Patienten ausreichenden Datenmaterial vor. Es kann somit bei 25% der Patienten mit Omphalozele in dieser Altersgruppe ein Gesamtproblemwert berechnet werden. Wenn man die Mittelwerte und Mediane in den Unterkategorien und für den Gesamtproblemwert mit den vorhandenen Referenzwerten vergleicht, zeigt sich allein in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten ein auf 5,50 erniedrigter Mittelwert/Median (6-10). Dies kann als grenzwertig auffälliges Verhalten gewertet werden.

Die Altersgruppe der unter Vierjährigen besteht aus acht Patienten. Fünf (62,5%) der Patienten haben eine Gastroschisis, drei (37,5%) haben eine Omphalozele.

In der Patientengruppe mit Gastroschisis liegen in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Hyperaktivität bei allen fünf Patienten Werte vor. In den Unterkategorien Verhaltensauffälligkeiten, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und Prosoziales Verhalten gibt es bei drei der fünf Patienten Daten zu Auswertung. Der Gesamtproblemwert kann somit bei 60% der Patienten mit Gastroschisis gebildet werden. Innerhalb der Unterkategorien und des Gesamtproblemwerts gibt es im Vergleich mit den Referenzwerten eine Auffälligkeit in der Untergruppe Prosoziales Verhalten. Hier zeigt sich der Mittelwert auf 5,67 (6-10) erniedrigt, was einem grenzwertig auffälligen Verhalten entspricht. Der Median dieser Untergruppe beträgt 6,00 und liegt damit noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens. Bei Betrachtung der Mediane zeigt sich demnach bei den Patienten mit Gastroschisis beim Gesamtproblemwert und den Unterkategorien ein unauffälliges Verhalten.

In der Patientengruppe mit Omphalozele gibt es nur in der Untergruppe Verhaltensauffälligkeiten bei einem Patienten unzureichende Daten zur Auswertung. Der Gesamtproblemwert kann bei zwei von drei Patienten berechnet werden, was einem Prozentanteil von 66,67% entspricht. Es gibt zwei Auffälligkeiten bei den unter vierjährigen Patienten mit Omphalozele. Der Mittelwert und der Median der Untergruppe Emotionale Probleme liegen mit 3,67/5,00 im Bereich des grenzwertig auffälligen/auffälligen Verhaltens. Der Mittelwert und der Median in der Untergruppe Prosoziales Verhalten sind erniedrigt. Sie liegen bei 5,00/5,00 (6-10) und entsprechen einem grenzwertig auffälligen Verhalten. Bei der Betrachtung aller Patienten, die in meinem Studienkollektiv an Gastroschisis erkrankt sind, zeigen sich bei Betrachtung der Mittelwerte und Mediane keine Auffälligkeiten. Bei den Patienten, die an Omphalozele erkrankt sind, zeigt sich lediglich in der Untergruppe Emotionale Probleme eine Auffälligkeit. Der Mittelwert ist mit 3,29 im Vergleich zu den Referenzwerten erhöht und entspricht einem grenzwertig auffälligen Verhalten. Der Median liegt mit 3,00 jedoch noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens.

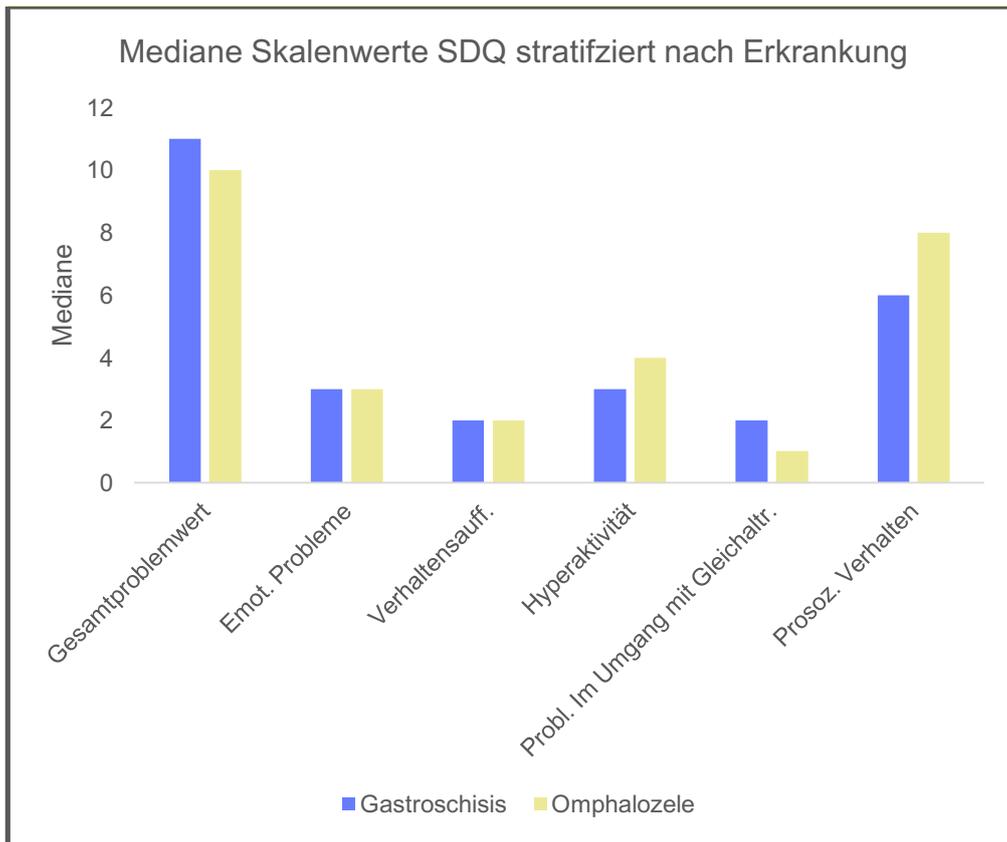


Abb. 3.24 Mediane Skalen-Werte der SDQ-Skalen, stratifiziert nach Erkrankung (Elternangaben)

Die Abbildung 3.24 fasst die Mediane der beiden Erkrankungen in den Unterkategorien und für den Gesamtproblemwert in einem Balkendiagramm zusammen.

3.3.4. Auswertung eigener Fragen

Neben den standardisierten Fragebögen SF-36, KINDL^R und SDQ wurden dem von uns erstellten Fragebogen eigene Fragen hinzugefügt. Diese ergänzen zum Teil die standardisierten Fragebögen und bieten einen spezifischeren Blick auf die Lebensqualität mit einem angeborenen Bauchdeckendefekt.

3.3.4.1. Auswertung der eigenen Fragen entsprechend Altersgruppe und Geschlechterverteilung

Die Tabelle 7.1, die die vollständige Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht aufzeigt, befindet sich im Anhang als Detailinformation.

Die Fragen sind nach dem Vorkommen im Fragebogen aufgelistet. Ihre Antwortschemen unterscheiden sich. Die Auswertung erfolgt entsprechend dem jeweiligen Antwortschema und dem Themenkreis. Die Ergebnisse werden im passenden Unterkapitel nochmal zur besseren Übersicht zusammengefasst. Des Weiteren werden nun mehr die Ergebnisse der Gesamtsumme, stratifiziert nach Geschlecht, präsentiert. Bei deutlichen Abweichungen innerhalb einer Altersgruppe im Vergleich zum Gesamtkollektiv werden diese zudem erwähnt.

3.3.4.1.1. Allgemeine Fragen zum seelischen Befinden: 5d, 9j, 9l

Die Frage 5d ist eine Entscheidungsfrage, die mit „ja“ (=1) oder „nein“ (=2) beantwortet werden kann. Sie fragt ab, ob die Patienten beim Erledigen von Schularbeiten oder Spielen Schwierigkeiten in der Ausführung hatten, da sie seelisch eingeschränkt waren.

Auswertung der Frage 5d, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 5d
männlich	Mittelwert	2,00
	n	19 (=65,5%)
	SD	0,00
weiblich	Mittelwert	2,00
	n	10 (=34,5%)
	SD	0,00
Gesamtsumme	Mittelwert	2,00
	n	29 (=100%)
	SD	0,00

Tab. 3.43 Auswertung der eigenen Frage 5d, stratifiziert nach Geschlecht

Insgesamt liegen bei 29 Patienten (69,5%) Daten zur Auswertung vor. Es lässt sich feststellen, dass alle Patienten diese Frage mit „2“ bewertet haben und damit eine Einschränkung beim Erledigen von Schularbeiten oder Spielen verneinen.

Auswertung der Fragen 9j und 9l, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 9j	Frage 9l
männlich	Mittelwert	5,30	4,42
	Median	6,00	5,00
	n	23 (=63,9%)	24 (=61,5%)
	SD	1,11	1,21
weiblich	Mittelwert	5,92	3,67
	Median	6,00	4,00
	n	13 (=36,1%)	15 (=38,5%)
	SD	0,28	1,72
Gesamtsumme	Mittelwert	5,53	4,13
	Median	6,00	5,00
	n	36 (=100%)	39 (=100%)
	SD	0,94	1,45

Tab. 3.44 Auswertung der eigenen Fragen 9j, 9l, stratifiziert nach Geschlecht

Die Fragen 9j und 9l können im Antwortschema von 1 (=immer) bis 6 (=nie) bewertet werden. Frage 9j fragt, ob der Patient sich einsam fühlt. Über alle Altersgruppen haben 36 Patienten die Frage 9j beantwortet. Dies entspricht einem Prozentanteil von 85,71% an dem Gesamtkollektiv. Bei den männlichen Patienten liegt der Mittelwert bei 5,30 (Median 6,00), bei den weiblichen Patienten bei 5,92 (Median 6,00). Es ergibt sich ein gesamter Mittelwert von 5,53, bei einem Median von 6,00. Es lässt sich feststellen, dass die

Antworten der weiblichen Patienten insgesamt positiver ausfallen. Die Antworten zu dieser Frage liegen zwischen „selten“ und „nie“. Betrachtet man lediglich die Mediane liegen diese durch die Altersgruppen und Geschlechter bei 6,00 und entsprechen der Antwort „nie“.

Die Frage 9l fragt den Patienten, ob er sich aufgeregt gefühlt hat. Das Antwortschema entspricht dem der Frage 9j. Insgesamt wurde die Frage von 39 der 42 Patienten beantwortet. Dies entspricht 92,86%. 24 der Patienten sind männlich. In der Gruppe der männlichen Patienten ist der Mittelwert 4,42, der Median liegt bei 5,00. Bei den 15 weiblichen Patienten ist der Mittelwert 3,67 und liegt damit unter dem Mittelwert der männlichen Patienten. Der Median liegt bei 4,00 und liegt wie der Mittelwert unter dem Wert der männlichen Patienten. Dies ist gleichzusetzen mit einer häufigeren Aufgeregtheit. In der Gesamtsumme liegt der Mittelwert bei 4,13. Dies lässt sich mit der Antwort „manchmal“ gleichsetzen. Der Median dagegen liegt bei 5,00 und entspricht der Antwort „selten“.

3.3.4.1.2. Allgemeine Fragen zur Gesundheit: 11d, 11f

Die Fragen 11d und 11f haben ein anderes Antwortschema. Hier können die Patienten von 1 (= trifft ganz zu) bis 5 (= trifft überhaupt nicht zu) antworten.

Auswertung der Fragen 11d und 11f, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 11d	Frage 11f
männlich	Mittelwert	3,60	2,64
	Median	4,00	2,00
	n	25 (=59,5%)	25 (=59,5%)
	SD	1,50	1,52
weiblich	Mittelwert	3,24	2,71
	Median	4,00	2,00
	n	17 (=40,5%)	17 (=40,5%)
	SD	1,35	1,53
Gesamtsumme	Mittelwert	3,45	2,67
	Median	4,00	2,00
	n	42 (=100%)	42 (=100%)
	SD	1,44	1,51

Tab. 3.45 Auswertung der eigenen Fragen 11d, 11f, stratifiziert nach Geschlecht

Bei der Frage 11d geht es darum, ob der Patient, wenn gesundheitlich „etwas im Kommen ist“, nicht verschont bleibt. Es besteht eine höhere Anfälligkeit bei umhergehenden Infektionen. Eine positive Antwort entspricht den höheren Werten, im Maximum dem Wert 5. Zu dieser Frage liegen bei allen 42 Patienten Daten zur Auswertung vor. In der Gesamtsumme sind 25 Patienten männlich (59,5%), 17 weiblich (40,5%). Der Mittelwert bei den männlichen Patienten liegt bei 3,6, bei den weiblichen Patienten mit 3,24 leicht niedriger. Der Mittelwert des Gesamtkollektivs beträgt 3,45. Dies entspricht einer Antwort zwischen „weiß nicht“ und „trifft weitgehend nicht zu“. Die Mediane liegen jeweils bei 4,00 und entsprechen damit der Antwort „trifft weitgehend nicht zu“. Abweichend zu der Betrachtung liegt der Mittelwert in der Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen bei 2,29, der Median bei 2,00. In dieser Altersgruppe befinden sich sieben männliche Patienten. Dieser Mittelwert entspricht in Hinblick auf den Median am ehesten der Antwortmöglichkeit „trifft weitgehend zu“ und ist mit einer negativen subjektiven Lebensqualität zu vergleichen. Im Gegensatz dazu liegt der Mittelwert bei den 18 männlichen Patienten in der Altersgruppe der über Sechsjährigen bei 4,11, der Median bei 4,50. Dies entspricht am ehesten der Antwort „trifft weitgehend nicht zu“ und ist damit eher mit einer positiven subjektiven Lebensqualität zu vergleichen.

Die Frage 11f befragt die Eltern der Patienten, ob sie glauben, dass sie sich mehr um die Gesundheit ihres kranken Kindes sorgen, als sich andere Eltern um ihre Kinder sorgen würden. Bei dieser Frage liegen bei allen 42 Patienten der Studie Daten zur Auswertung vor. Der Mittelwert der 25 männlichen Patienten beträgt 2,64; der Mittelwert der 17 weiblichen Patienten beträgt 2,71 und ist damit im Vergleich leicht erhöht. Die Mediane betragen jeweils 2,00. Der Mittelwert der Gesamtsumme liegt bei 2,67 und entspricht am ehesten den Antwortmöglichkeiten „trifft weitgehend zu“ und „weiß nicht“, wobei die Antwort im Hinblick auf die Mediane eher zu „trifft weitgehend zu“ passt. Die Eltern der Patienten neigen dazu sich vermehrt Sorgen um ihr krankes Kind zu machen. Dies ist mit einer verminderten Lebensqualität gleichzusetzen.

Die Fragen 12.1f- 12.7g und die Fragen 13.26 und 13.27 haben ein Antwortschema von 1(=nie) bis 5 (=immer). Die Auswertung wird nach Themenkreisen durchgeführt.

3.3.4.1.3. Allgemeine Fragen zu sportlichen Aktivitäten und Unternehmungen

Auswertung der Fragen 12.1f und 12.4e, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 12.1f	Frage 12.4e
männlich	Mittelwert	4,08	1,56
	Median	5,00	1,00
	n	25 (=62,5%)	25 (=59,5%)
	SD	1,29	1,00
weiblich	Mittelwert	4,47	1,41
	Median	5,00	1,00
	n	15 (=37,5%)	17 (=40,5%)
	SD	0,83	1,00
Gesamtsumme	Mittelwert	4,23	1,50
	Median	5,00	1,00
	n	40 (=100%)	42 (=100%)
	SD	1,14	0,99

Tab. 3.46 Auswertung der eigenen Fragen 12.1f, 12.4e, stratifiziert nach Geschlecht

Die Frage 12.1f beschäftigt sich mit der sportlichen Aktivität des Patienten. 40 der 42 Patienten haben diese Frage beantwortet. Dies entspricht einem Prozentanteil von 95,2%. 25 der 40 sind männlich, 15 weiblich. Der Mittelwert bei den männlichen Patienten ist 4,08, der der weiblichen Patienten 4,47. Der Median bei beiden Geschlechtern beträgt 5,00. Insgesamt beträgt der Mittelwert 4,23, der Median 5,00. Dem Trend, den der Median angibt entsprechend lautet die Antwort, die am ehesten auf diese Frage gegeben wurde „immer“ und stellt damit eine sehr gute Lebensqualität dar.

Bei der Frage 12.4e geht es darum, ob die Familie des Patienten insgesamt weniger als eine Familie mit gesunden Kindern unternehmen konnte. Es liegen bei allen 42 Patienten Daten vor. Im Vergleich zeigt sich bei den 25 männlichen Patienten ein Mittelwert von 1,56, bei den 17 weiblichen Patienten ein Mittelwert von 1,41. Der Median liegt bei beiden Geschlechtern bei 1,00. In der Gesamtsumme beträgt der Mittelwert 1,5, der Median 1,00. Die Antwort auf die Frage 12.4e liegt zwischen „selten“ und „nie“, wenn man sich die Ergebnisse des Mittelwerts anschaut. Die Antwort bei der Betrachtung des Medians lautet „nie“. Ein niedrigerer Wert ist mit einer besseren subjektiven Lebensqualität verbunden und spricht dafür, dass familiäre Unternehmungen wenig beeinträchtigt sind.

3.3.4.1.4. Allgemeine Fragen zur Schule

Auswertung der Fragen 12.7e, 12.7f und 12.7g, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 12.7e	Frage 12.7f	Frage 12.7g
männlich	Mittelwert	4,40	4,09	2,45
	Median	4,50	4,00	3,00
	n	10 (=52,6%)	11 (=55%)	11 (=55%)
	SD	0,70	0,94	1,37
weiblich	Mittelwert	4,00	4,56	2,22
	Median	4,00	5,00	2,00
	n	9 (=47,4%)	9 (=45%)	9 (=45%)
	SD	1,00	0,88	1,30
Gesamtsumme	Mittelwert	4,21	4,30	2,35
	Median	4,00	5,00	2,00
	n	19 (=100%)	20 (=100%)	20 (=100%)
	SD	0,86	0,92	1,31

Tab. 3.47 Auswertung der eigenen Fragen 12.17e, 12.7f, 12.7g, stratifiziert nach Geschlecht

Bei den Fragen zur Schule liegen nur in der Altersgruppe der über Sechsjährigen Daten vor. Diese Altersgruppe entspricht den Schulkindern und Erwachsenen.

Bei der Frage 12.7e gibt es bei 19 Patienten Daten zur Auswertung (45,2%). Von diesen sind zehn Patienten männlich und neun Patienten weiblich. Der Mittelwert der männlichen Patienten liegt bei 4,4. Der Median beträgt 4,50. Der Mittelwert und der Median der weiblichen Patienten liegt bei 4,0 und damit leicht unterhalb dem Mittelwert und dem Median der männlichen Patienten. In der Gesamtsumme zeigt sich bei dieser Frage ein Mittelwert von 4,21 und ein Median von 4,00.

Bei der Frage 12.7f gibt es bei 20 Patienten (47,6%) Daten. In der Auswertung zeigen sich nur leicht andere Ergebnisse im Vergleich mit der vorhergehenden Frage. In dem zwanzigköpfigen Patientenkollektiv sind elf Patienten männlich und neun weiblich. Bei den männlichen Patienten beträgt der Mittelwert 4,09; bei den weiblichen Patienten 4,56 und damit leicht höher als bei den männlichen Patienten. Auch der Median der weiblichen Patienten liegt mit 5,00 im Vergleich zu 4,00 höher. Der Mittelwert der Gesamtsumme bei der Frage 12.7f ist im Vergleich zum Mittelwert der Frage 12.7e mit 4,3 um 0,09 höher. Der Median bei der Frage 12.7f ist mit 5,00 höher als der Median von 4,00 bei der Frage 12.4e. Dies entspricht einer höheren Zufriedenheit in der Schule. Insgesamt sind die

Ergebnisse jedoch als ähnlich zu bewerten. Beiden Mittelwerten in der Gesamtsumme kann die Antwort „meistens“ zugeordnet werden. Bei den Medianen kann dem Wert von 4,00 bei der Frage 12.4e die Antwort „meistens“, dem Wert 5,00 bei der Frage 12.7f die Antwort „nie“ zugeordnet werden.

Auch die Frage 12.7g beschäftigt sich mit der Schule. Hier wird nach Unterstützung bei den Hausaufgaben beziehungsweise Nachhilfe gefragt. Daten liegen bei 20 Patienten vor. Davon sind elf Patienten männlich. Der Mittelwert liegt bei 2,45, der Median bei 3,00. Neun Patienten sind weiblich. Bei ihnen liegt der Mittelwert mit 2,22 leicht unter dem Mittelwert der männlichen Patienten. Auch der Median liegt mit 2,00 unter dem Median der männlichen Patienten. Insgesamt beträgt der Mittelwert bei dieser Frage 2,35, der Median 2,00, was am ehesten der Antwortmöglichkeit „selten“ entspricht. Nur wenige der Patienten benötigen Unterstützung bei den Hausaufgaben oder Nachhilfe.

3.3.4.1.5. Allgemeine Fragen zur Schlafverhalten

Auswertung der Fragen 12.2e, 13.26 und 13.27, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 12.2e	Frage 13.26	Frage 13.27
männlich	Mittelwert	1,76	1,64	1,27
	Median	1,00	1,00	1,00
	n	25 (=59,5%)	25 (=61%)	22 (=62,9%)
	SD	1,20	1,22	0,88
weiblich	Mittelwert	1,65	1,50	1,15
	Median	1,00	1,00	1,00
	n	17 (=40,5%)	16 (=39%)	13 (=37,1%)
	SD	1,00	1,10	0,56
Gesamtsumme	Mittelwert	1,71	1,59	1,23
	Median	1,00	1,00	1,00
	n	42 (=100%)	41 (=100%)	35 (=100%)
	SD	1,11	1,16	0,77

Tab. 3.48 Auswertung der eigenen Fragen 12.2e, 13.26, 13.27, stratifiziert nach Geschlecht

Die Frage 12.2e lautet: „... hatte mein Kind Einschlafprobleme“ und passt thematisch zur Frage 13.26. Diese lautet: „... hat Schlafprobleme“ Aufgrund der ähnlichen Thematik werden diese beiden Fragen gemeinsam betrachtet. Die Frage 12.2e wurde von allen 42 Patienten beantwortet, die Frage 13.26 von 41 der 42 Patienten (97,6%). Bei der Frage 12.2e sind 25 Patienten männlich, 17 weiblich. Der Mittelwert bei den männlichen

Patienten beträgt 1,76. Der Mittelwert der weiblichen Patienten liegt mit 1,65 leicht darunter. Der Median beträgt bei beiden Geschlechtern 1,00. In der Gesamtsumme liegt der Mittelwert bei dieser Frage bei 1,71, der Median entsprechend bei 1,00. Damit liegt der Mittelwert am ehesten bei der Antwort „selten“. Bei Betrachtung des Medians heißt die wahrscheinlichste Antwort auf die Frage „nie“.

Ähnliche Ergebnisse zeigen sich bei der Frage 13.26. Bei den 25 männlichen Patienten ist der Mittelwert 1,64; bei den 16 weiblichen 1,5. Der Mittelwert berechnet sich in der Gesamtsumme auf 1,59. Der Median liegt in allen Betrachtungen bei 1,00. Hier liegt die Antwort am ehesten zwischen „nie“ und „selten“ mit dem Trend zu „nie“, wenn man den Median anschaut. Objektiv betrachtet sind die Ergebnisse bei der Frage 13.26 mit einem Mittelwert von 1,59 im Vergleich zu 1,71 bei der Frage 12.2e leicht besser. Im Vergleich der Mediane zeigt sich kein Unterschied. Er beträgt 1,00. Beide Fragen zeigen im Trend eine sehr gute subjektive Lebensqualität in dem Bereich Schlaf.

Die Frage 13.27 beschäftigt sich mit dem Bettnässen. Sie wird damit dem Themenkreis Schlafverhalten zugeordnet. Die Frage wurde von 35 Patienten beantwortet, was einem Prozentanteil von 83,3% entspricht. Der Mittelwert bei den männlichen Patienten ist 1,27. Der Mittelwert bei weiblichen Patienten ist 1,15 und damit leicht niedriger. Der Median liegt jedoch bei beiden Geschlechtern bei 1,00. Betrachtet man lediglich die Mittelwerte der weiblichen Patienten, spricht das für weniger Bettnässer bei den weiblichen Patienten unseres Kollektivs. Bei der Betrachtung des Medians jedoch zeigen sich gleiche Werte. Der Mittelwert in der Gesamtsumme beträgt 1,23, der Median ebenfalls 1,00. Hierbei handelt es sich um einen niedrigen Wert, der am ehesten der Antwortmöglichkeit „nie“ zugeordnet werden kann.

3.3.4.1.6. Fragen zur spezifischen und allgemeinen Zufriedenheit

Auswertung der Fragen 12.3d und 12.3f, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 12.3.d	Frage 12.3.f
männlich	Mittelwert	4,57	4,24
	Median	5,00	4,00
	n	23 (=63,9%)	25 (=61%)
	SD	0,90	0,83
weiblich	Mittelwert	3,85	4,25
	Median	4,00	4,00
	n	13 (=36,1%)	16 (=39%)
	SD	1,21	0,78
Gesamtsumme	Mittelwert	4,31	4,24
	Median	5,00	4,00
	n	36 (=100%)	41 (=100%)
	SD	1,06	0,80

Tab. 3.49 Auswertung der eigenen Fragen 12.3d, 12.3f, stratifiziert nach Geschlecht

Die Frage 12.3d ist eine wichtige Frage, die spezifisch für unsere Patienten konstruiert wurde. Sie beschäftigt sich damit, ob der Patient seinen Körper mit der Narbe des ehemaligen Bauchdeckendefekts akzeptiert. Die Frage wurde von 36 Patienten beantwortet. Dies entspricht einem Prozentanteil von 85,7%. 23 der 36 Patienten sind männlich. Bei den männlichen Patienten beträgt der Mittelwert 4,57 und der Median 5,00. Bei den restlichen 13 weiblichen Patienten ist der Mittelwert mit 3,85 und der Median mit 4,00 geringer. In der Gesamtsumme liegt er bei 4,31. Der Median jedoch bei 5,00. Diesem Mittelwert lassen sich die Antworten „meistens“ beziehungsweise „immer“ zuordnen. Mit dem Median wird eher zu der Antwort „immer“ tendiert.

Auf die Frage angewendet bedeutet das, dass unser Patientenkollektiv meistens bis immer den eigenen Körper mit der Narbe akzeptiert. Hier lässt sich eine gute subjektive Lebensqualität erkennen. Eine sehr gute Lebensqualität lässt sich in der Altersgruppe der unter Dreijährigen und in der Altersgruppe der Drei- bis Sechsjährigen erkennen. In diesen beiden Altersgruppen beträgt der Mittelwert und der Median für die Frage 12.3d jeweils 5. Dies entspricht dem Höchstwert.

Die Frage 12.3f befragt den Patienten nach seiner allgemeinen Zufriedenheit. Bei dieser Frage liegen bei 41 der 42 Patienten (97,6%) Daten zur Auswertung vor. Von diesen 41 Patienten sind 25 männlich und 16 weiblich. Der Mittelwert bei den männlichen Patienten

liegt bei 4,24, der Median bei 4,00. Bei den weiblichen Patienten liegt der Mittelwert bei 4,25, der Median bei 4,00, sodass in der Gesamtsumme der Mittelwert 4,24 und der Median 4,00 beträgt. Dieser Wert spricht für eine weitgehende Zufriedenheit im Patientenkollektiv.

3.3.4.1.7. Frage zum allgemeinen Verhalten

Auswertung der Frage 14, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 14
männlich	Mittelwert	4,53
	Median	5,00
	n	19 (=59,4%)
	SD	0,51
weiblich	Mittelwert	4,46
	Median	4,00
	n	13 (=40,6%)
	SD	0,52
Gesamtsumme	Mittelwert	4,50
	Median	4,50
	n	32 (=100%)
	SD	0,51

Tab. 3.50 Auswertung der eigenen Frage 14, stratifiziert nach Geschlecht

Bei der Frage 14 beschreiben die Eltern der Patienten das generelle Verhalten ihres Kindes. Die Antwortmöglichkeiten reichen von 1 (=sehr ungehorsam) bis 5 (=sehr lieb). Hieraus lässt sich erkennen, dass ein höherer Wert einem besseren Verhalten entspricht. Bei 32 der 42 Patienten liegen zu dieser Frage Daten zur Auswertung vor (76,2%). Der männliche Anteil beträgt 59,4% (19 Patienten), der weibliche 40,6% (13 Patienten). Die männlichen Patienten weisen einen Mittelwert von 4,53 auf. Der Mittelwert der weiblichen Patienten liegt mit 4,46 knapp darunter. Er entspricht einem ungehorsameren Verhalten. Die Mediane bestätigen diesen Trend. Der Median bei den männlichen Patienten liegt mit 5,00 über dem der weiblichen Patienten mit 4,00. In der Gesamtsumme betragen der Mittelwert und der Median 4,5. Diese beiden Werte liegen zwischen den Antwortmöglichkeiten „meistens lieb“ und „sehr lieb“. Insgesamt muss aufgrund der Mittelwerte und Mediane von einem gehorsamen Verhalten im Patientenkollektiv ausgegangen werden. Unterschiede geben lediglich einen Trend an.

3.3.4.1.8. Krankheitsspezifische Fragen

Bei den restlichen Fragen 15f- 5o handelt es sich um Fragen zur Erkrankung. Die möglichen Antworten liegen zwischen 1 (= nie) und 5 (=immer).

Auswertung der Fragen 15f-15i, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 15f	Frage 15g	Frage 15h	Frage 15i
männlich	Mittelwert	1,09	2,13	1,62	1,17
	Median	1,00	2,00	1,00	1,00
	n	23 (=60,5%)	23 (=57,5%)	24 (=58,5%)	24 (=63,2%)
	SD	0,29	1,33	0,97	0,57
weiblich	Mittelwert	1,60	1,53	1,94	1,14
	Median	1,00	1,00	1,00	1,00
	n	15 (=39,5%)	17 (=42,5%)	17 (=41,5%)	14 (=36,8%)
	SD	1,24	1,01	1,20	0,54
Gesamtsumme	Mittelwert	1,29	1,87	1,76	1,16
	Median	1,00	1,00	1,00	1,00
	n	38 (=100%)	40 (=100%)	41 (=100%)	38 (=100%)
	SD	0,84	1,22	1,07	0,55

Tab. 3.51 Auswertung der eigenen Fragen 15f-15i, stratifiziert nach Geschlecht

In Frage 15f werden die Patienten nach Hänseleien aufgrund des Bauchdeckendefektes befragt. Bei dieser Frage liegen bei 38 Patienten Daten zur Auswertung vor. Das entspricht einem Prozentanteil von 90,5%. Bei den 23 männlichen Patienten ist der Mittelwert 1,09, bei den 15 weiblichen Patienten ist der Mittelwert 1,6. Er liegt damit höher als der Mittelwert bei den männlichen Patienten. Das bedeutet, dass die weiblichen Patienten im Vergleich mehr unter Hänseleien leiden. Die Mediane bei beiden Patientengruppen betragen jedoch 1,00 und bestätigen damit den Trend nicht. In der Gesamtsumme liegt der Mittelwert bei 1,29, der Median bei 1,00. Insgesamt zeigen sich niedrige Werte, was einem positiven Ergebnis entspricht. Die Antwort, die am ehesten dem Mittelwert und ebenso dem Median entspricht heißt „nie“.

Bei der Frage 15g werden die Eltern der Patienten gefragt, ob sie ihr krankes Kind rücksichtsvoller behandelt haben. Zu dieser Frage gibt es von 40 Patienten Daten (95,2%). Die männlichen Patienten zeigen einen Mittelwert von 2,13, einen Median von 2,00. Die weiblichen Patienten hingegen weisen einen niedrigeren Mittelwert von 1,53 und niedrigeren Median von 1,00 auf. Insgesamt liegt der Mittelwert bei dieser Frage bei 1,87,

der Median bei 1,00. Dieser Mittelwert lässt sich der Antwortmöglichkeit „selten“ zuordnen. Das heißt, es kommt in meinem Patientenkollektiv vor, dass Eltern ihre Kinder, aufgrund des Bauchdeckendefektes, rücksichtsvoller behandeln. Der Median lässt sich der Antwort „nie“ zuordnen und hat damit eine bessere Lebensqualität.

Die Frage 15h beschäftigt sich mit Bauchschmerzen. Eine Auswertung konnte bei 41 Patienten durchgeführt. Dies entspricht einem Prozentanteil von 97,62%. In der Auswertung sind knapp über die Hälfte der Patienten männlich (58,5%). Bei ihnen liegt der Mittelwert bei 1,62. Bei den restlichen weiblichen Patienten (41,5%) liegt er bei 1,94 und damit über dem der männlichen Patienten. Dies spricht dafür, dass die weiblichen Patienten öfter als die männlichen unter Bauchschmerzen leiden. Insgesamt beträgt der Mittelwert 1,76. Aufgerundet entspricht dieser Wert der Antwortmöglichkeit „selten“. Hier zeigt sich ein positives Ergebnis in Bezug auf die subjektive Lebensqualität: Die Patienten meiner Studie leiden selten unter Bauchschmerzen. Die Mediane betragen stets den Wert 1,00, sodass hier sogar die Antwortmöglichkeit „nie“ passend erscheint.

Die Frage 15i fragt, ob eine regelmäßige psychologische Betreuung notwendig gewesen ist. Eine Antwort auf diese Frage liegt bei 38 der 42 Patienten vor (90,5%). 24 der 38 Patienten sind männlich (63,2%), 14 weiblich (36,8%). Der Mittelwert bei den männlichen Patienten beträgt 1,17. Der Mittelwert der weiblichen Patienten liegt mit 1,14 knapp darunter. Die Mediane beider Geschlechter betragen 1,00. In der Gesamtsumme liegt der Mittelwert bei dieser Frage bei 1,16, der Median 1,00. Es lässt sich die Antwortmöglichkeit „nie“ zuordnen. Das Ergebnis der Frage 15i lautet, dass im Durchschnitt keine psychologische Betreuung der Patienten, aufgrund des Bauchdeckendefektes, notwendig ist.

Auswertung der Fragen 15j-15o, stratifiziert nach Geschlecht

		Frage 15j	Frage 15k	Frage 15m	Frage 15n	Frage 15o
männlich	Mittelwert	1,08	1,87	1,08	1,61	1,46
	Median	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
	n	24 (=58,5%)	24 (=58,5%)	24 (=58,5%)	23 (=57,5%)	24 (=58,5%)
	SD	0,28	1,33	0,28	0,84	0,93
weiblich	Mittelwert	1,29	1,24	1,41	1,71	1,18
	Median	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
	n	17 (=41,5%)	17 (=41,5%)	17 (=41,5%)	17 (=42,5%)	17 (=41,5%)
	SD	0,59	0,56	0,87	1,11	0,53
Gesamtsumme	Mittelwert	1,17	1,61	1,22	1,65	1,34
	Median	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
	n	41 (=100%)	41 (=100%)	41 (=100%)	40 (=100%)	41 (=100%)
	SD	0,44	1,12	0,61	0,95	0,79

Tab. 3.52 Auswertung der eigenen Fragen 15j-15o, stratifiziert nach Geschlecht

In den folgenden Fragen 15j-15o geht es um postprandiale Beschwerden.

So beschäftigt sich die Frage 15j mit postprandialem Erbrechen. Daten liegen bei 41 der 42 Patienten vor. Dies entspricht einem Prozentanteil über 95% (97,6%). Von den 41 Patienten sind 24 männlich. Im Durchschnitt lässt sich ihnen ein Mittelwert von 1,08 zuordnen. 17 Patienten sind weiblich. Der hier errechnete Mittelwert liegt mit 1,29 über dem Mittelwert der männlichen Patienten. Es lässt sich sagen, dass die weiblichen Patienten mehr als die männlichen unter postprandialem Erbrechen leiden. Bei beiden Geschlechtern liegt der Median jedoch bei 1,00. Insgesamt beträgt der Mittelwert bei dieser Frage bei 1,34 und der Median 1,00, sodass man die Antwortmöglichkeiten „nie“ bis „selten“ mit der deutlichen Tendenz zu „nie“ zuordnen kann.

Die Frage 15k fragt nach Blähungen. Daten liegen auch hier bei 41 der 42 Patienten vor. Das Geschlechterverhältnis entspricht dem der Frage 15j. Die männlichen Patienten haben einen Mittelwert von 1,87; die weiblichen Patienten von 1,24. Im Gegensatz zu der vorangehenden Frage lässt sich hieraus ablesen, dass die weiblichen Patienten weniger unter Blähungen leiden als die männlichen Patienten. Jedoch zeigen auch hier beide Mediane einen Wert von 1,00 an, sodass auch der Mittelwert mit 1,61 niedrig ist. Er entspricht den Antworten „nie“ bis „selten“, aber mit der Tendenz zu „nie“, wenn man sich die Mediane anschaut.

In der Frage 15m geht es um postprandiales Unwohlsein. Die Frage lautet: „... nach

bestimmten Mahlzeiten schlechter“. Die Anzahl der beantworteten Fragen, wie auch die Geschlechterverteilung, entspricht den Fragen 15j und 15k. Der Mittelwert der männlichen Patienten beträgt 1,08. Der Mittelwert der weiblichen Patienten beträgt 1,41 und liegt damit über dem der männlichen Patienten. Das spricht für ein vermehrtes Unwohlsein nach dem Essen bei den weiblichen Patienten. In der Gesamtsumme ist auch bei dieser Frage mit 1,22 ein niedriger Mittelwert berechnet worden. Die Mediane liegen jeweils bei 1,00. Dieser Mittelwert korreliert mit den Antworten „nie“ bis „selten“ bei einer Tendenz zu „nie“, wenn man sich den Median betrachtet.

Die Frage 15n beschäftigt sich mit dem Thema „postprandiales Völlegefühl“. Hier liegen bei 40 der 42 Patienten Daten zur Auswertung vor (95,2%). 23 der 40 Patienten sind männlich, 17 weiblich. Bei den männlichen Patienten liegt der Mittelwert bei 1,61. Bei den weiblichen Patienten liegt er bei 1,71 und damit geringfügig über dem der männlichen Patienten. Beide Mediane betragen jedoch 1,00. Der Mittelwert der Gesamtsumme beträgt 1,65, der Median 1,00. Ähnlich wie bei den vorherigen Fragen liegt damit der Mittelwert zwischen den Antworten „nie“ bis „selten“. Die Tendenz geht zu „nie“.

Die letzte Frage 15o ist zu dem Thema postprandiale Müdigkeit. Hierzu gibt es analog zu den Fragen 15j, 15k und 15m eine Beteiligung von 41 Patienten. Dies entspricht einem Prozentanteil von 97,6%. Das Verhältnis von männlichen zu weiblichen Patienten lautet 24:17. Der Mittelwert bei den männlichen Patienten beträgt 1,46; der Mittelwert der weiblichen Patienten 1,18. Der Mittelwert der weiblichen Patienten liegt unter dem Mittelwert der männlichen Patienten. Hieraus lässt sich ablesen, dass die weiblichen Patienten im Vergleich mehr unter postprandialer Müdigkeit leiden. Insgesamt liegen jedoch auch hier beide Mediane bei 1,00. Der Mittelwert beider Geschlechter beträgt 1,34, der Median 1,00. Wie bei den vorherigen Fragen zur Erkrankung zeigt sich ein niedriger Mittelwert, der sich am ehesten der Antwort „nie“ zuordnen lässt.

Die Gesamtbetrachtung bei den Fragen spezifisch zur Erkrankung zeigt eine Zuordnung zu den Antworten „nie“ bis „selten“. Die Tendenz geht zu „nie“, wenn man die Auswertung der Mediane betrachtet. Dies entspricht einer sehr guten subjektiven Lebensqualität.

3.3.4.2. Auswertung der eigenen Fragen entsprechend Erkrankung

Entsprechend der Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht, ist auch die Tabelle der Auswertung der eigenen Fragen nach Art des Bauchdeckendefekts als Detailinfo im Anhang zu finden. Auszüge aus der Tabelle werden analog der Präsentation der Ergebnisse, stratifiziert nach Alter und Geschlecht, themenbezogen durchgeführt. Die Ergebnisse der Gesamtsumme entsprechen den Ergebnissen der Gesamtsumme aus der Tabelle 7.1. Aus diesem Grund werden im Folgenden die Mittelwerte und Mediane der Gastroschisis- und Omphalozele-Patienten miteinander verglichen. Die Reihenfolge der Fragen bleibt unverändert zu der vorherigen Auswertung. Die Darstellung erfolgt zum Direktvergleich in Form von Balkendiagrammen.

3.3.4.2.1. Allgemeine Fragen zum seelischen Befinden: 5d, 9j, 9l

Auswertung der Frage 5d stratifiziert nach Erkrankung

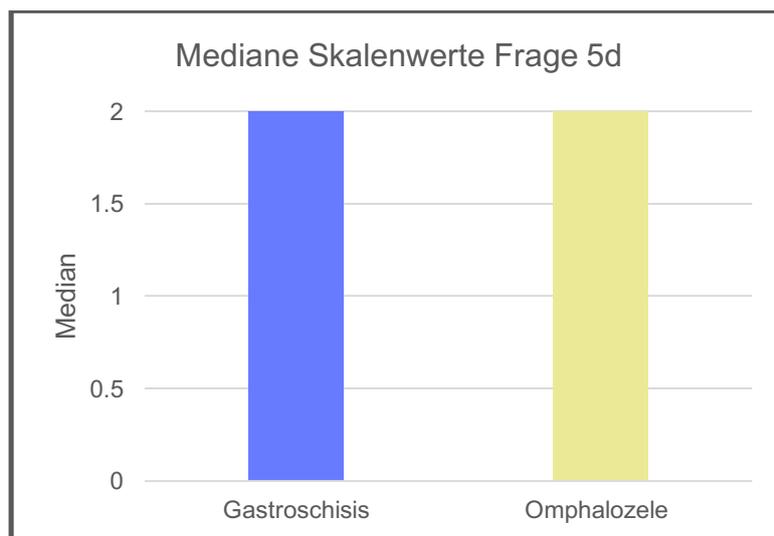


Abb. 3.25 Auswertung der eigenen Frage 5d, stratifiziert nach Erkrankung

Bei der Frage 5d, die nach Schwierigkeiten bei der Ausführung von Hausaufgaben oder beim Spielen fragt, zeigen beide Patientengruppen einen Mittelwert/Median von 2,00. Insgesamt haben 29 Patienten diese Frage beantwortet. Dabei handelt es sich um 17 Gastroschisis- und zwölf Omphalozele-Patienten. Der Mittelwert/Median 2,00 entspricht der Antwort „nein“. Schwierigkeiten im Alltag werden verneint. Hieraus kann eine gute subjektive Lebensqualität abgelesen werden.

Auswertung der Fragen 9j und 9l stratifiziert nach Erkrankung

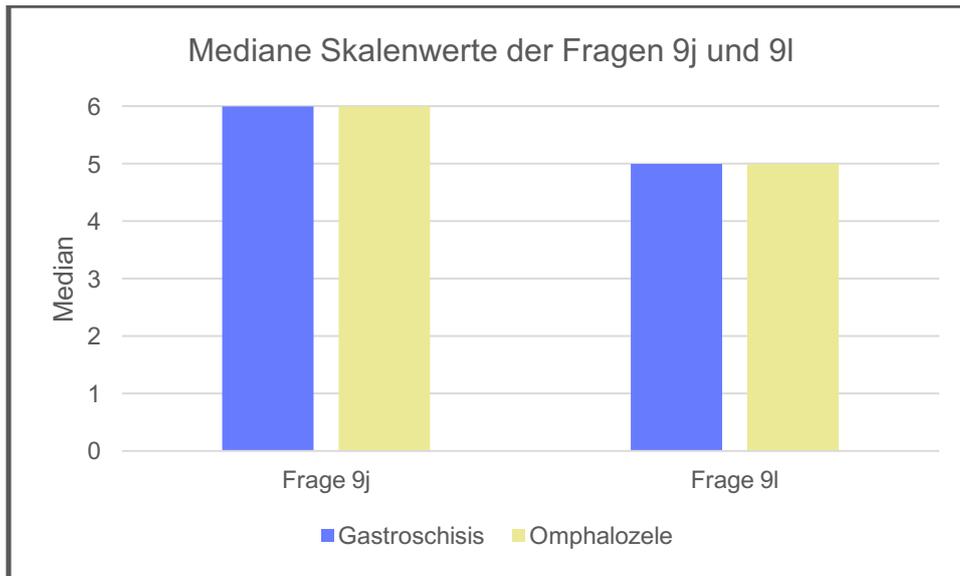


Abb. 3.26 Auswertung der Fragen 9j und 9l, stratifiziert nach Erkrankung

Die Abbildung 3.26 zeigt die Mediane der Fragen 9j und 9l ausgewertet nach jeweiligem Bauchdeckendefekt.

Die Frage 9j geht auf das Gefühl von Einsamkeit ein. Hier liegt der Mittelwert bei den Patienten mit Gastroschisis bei 5,58; bei den Patienten mit Omphalozele bei 5,47 und damit leicht darunter. Beide Mittelwerte lassen sich den Antwortmöglichkeiten „selten“ bis „nie“ zuordnen. Die Mediane beider Patientengruppen betragen 6,00. Es lässt sich bei Betrachtung der Mediane eher eine Tendenz zu der Antwortmöglichkeit „nie“ erkennen. Die Frage 9l fragt die Patienten nach dem Gefühl der Aufgeregtheit. Bei den Patienten mit Gastroschisis beträgt der Mittelwert 4,00. Der Mittelwert der Patienten mit Omphalozele liegt bei 4,29. Im Vergleich zu der vorherigen Frage ist diesmal der Mittelwert bei den Patienten mit Omphalozele höher. Insgesamt bewegen sich die Mittelwerte zwischen den Antwortmöglichkeiten „manchmal“ und „selten“. Der Median beider Patientengruppen liegt bei 5,00, sodass in der Tendenz eher die Antwortmöglichkeit „selten“ vorliegt.

3.3.4.2.2. Allgemeine Fragen zur Gesundheit: 11d, 11f

Auswertung der Fragen 11d und 11f stratifiziert nach Erkrankung

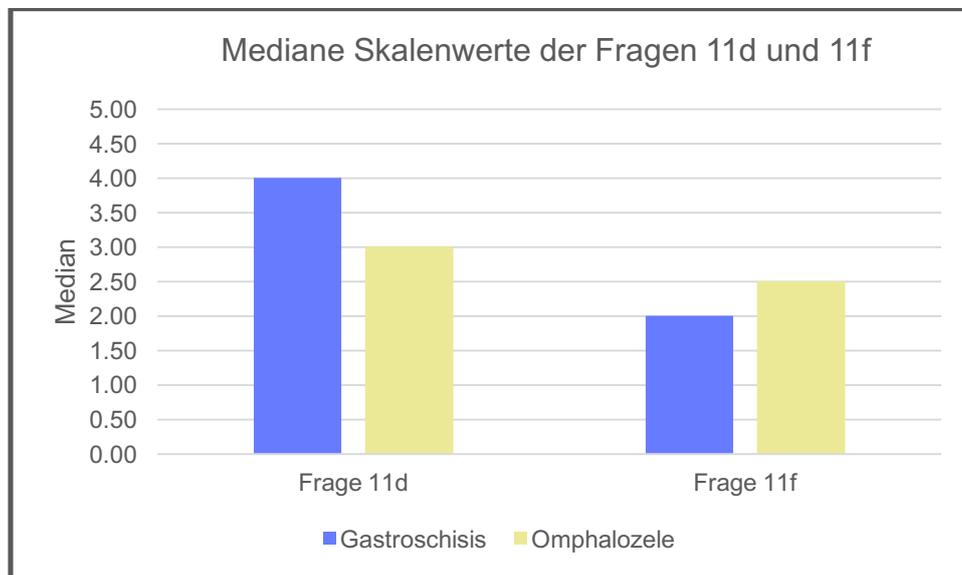


Abb. 3.27 Auswertung der Fragen 11d und 11f, stratifiziert nach Erkrankung

Die Fragen 11d und 11f beschäftigen sich mit der allgemeinen Gesundheit des Patienten. Die Frage 11d fragt die Eltern der Patienten, in wie weit die folgende Aussage zutrifft: „Wenn etwas im Kommen ist, bleibt mein Kind nicht verschont.“ 5 (=trifft überhaupt nicht zu) ist die bestmögliche Antwort, 1 (=trifft ganz zu) ist die schlechtmöglichste Antwort. Bei den Patienten mit Gastroschisis ist der Mittelwert 3,71, der Median 4,00; bei den Patienten mit Omphalozele ist der Mittelwert 3,11, der Median 3,00. Aufgerundet entspricht der Mittelwert der Patienten mit Gastroschisis am ehesten der Antwort „trifft weitgehend nicht zu“. Dies wird durch den Median bestätigt. Abgerundet entspricht der Mittelwert der Patienten mit Omphalozele der Antwortmöglichkeit „weiß nicht“. Das wird auch durch den Median bestätigt. Hieraus ist zumindest bei den Patienten mit Gastroschisis eine gute subjektive Lebensqualität abzulesen.

Die Frage 11f möchte von den Eltern der Patienten wissen, ob sie sich mehr um die Gesundheit ihres Kindes sorgen als andere Eltern. Das Antwortschema und die Wertigkeit der Antworten entsprechen der Frage 11f. Der Mittelwert der Gastroschisis- Patienten liegt bei 2,46, der Median bei 2,00. Der Mittelwert bei den Omphalozele- Patienten beträgt 2,94, der Median 2,50. Damit lässt sich der Mittelwert bei den Antwortmöglichkeiten „weiß nicht“ bis „trifft weitgehend zu“ einordnen. Bei Betrachtung des Medians geht die

Tendenz zu „trifft weitgehend zu“. Es lässt sich eine vermehrte Sorgenbereitschaft bei den Eltern der Patienten mit Gastroschisis ablesen. Der Mittelwert und der Median bei den Omphalozele-Patienten entsprechen der Antwort der Frage 11d: „weiß nicht“.

3.3.4.2.3. Allgemeine Fragen zu sportlichen Aktivitäten und Unternehmungen

Auswertung der Fragen 12.1f und 12.4e stratifiziert nach Erkrankung

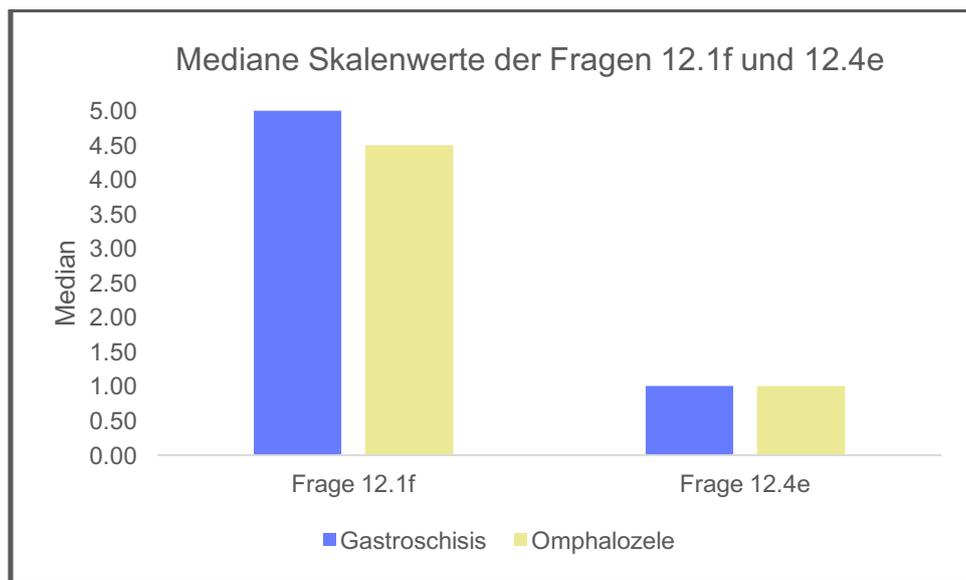


Abb. 3.28 Auswertung der Fragen 12.1f und 12.4e, stratifiziert nach Erkrankung

Die Frage 12.1f beschäftigt sich mit der sportlichen Aktivität der Patienten. Bei 22 Patienten mit Gastroschisis liegt der Mittelwert bei 4,18. Bei 18 Patienten mit Omphalozele bei 4,28 und somit geringfügig höher. Umgekehrt zeigt sich bei den Patienten mit Gastroschisis der Median mit 5,00 höher als bei den Patienten mit Omphalozele (4,50). Insgesamt kann man damit am ehesten die Antwortmöglichkeit „immer“ zuordnen. Sprachlich ausgedrückt bedeutet das, dass die Patienten aus dem Studienkollektiv sportlich aktiv sind. Es besteht keine Einschränkung durch die Erkrankung.

In der Frage 12.4e wird die Situation in der Familie genauer betrachtet. Es wird gefragt, ob die Familie aufgrund der Erkrankung des Kindes weniger unternehmen konnte. Daten zur Auswertung liegen bei allen 42 Patienten vor. Bei den Gastroschisis-Patienten liegt der Mittelwert bei 1,33; bei den Omphalozele-Patienten bei 1,72 und damit höher, was jedoch einer niedrigeren subjektiven Lebensqualität zuzuordnen ist. Die Mediane

betragen jeweils 1,00. Die beiden Mittelwerte liegen zwischen den Antwortmöglichkeiten „nie“ und „selten“. Bei Betrachtung der Mediane ist die Tendenz zu „nie“ zu erkennen.

3.3.4.2.4. Allgemeine Fragen zur Schule

Auswertung der Fragen 12.7e, 12.7f und 12.7g stratifiziert nach Erkrankung

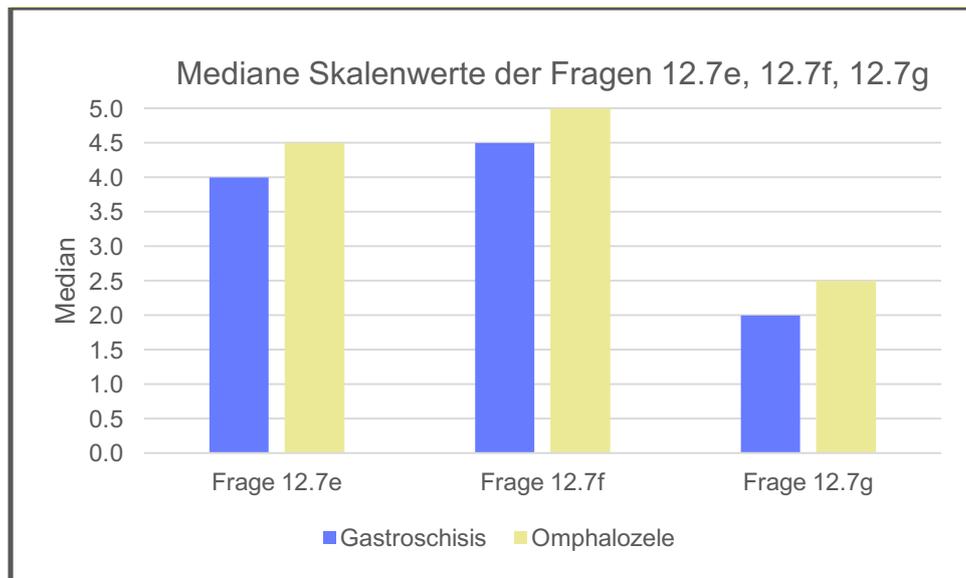


Abb. 3.29 Auswertung der Fragen 12.7e, 12.7f, 12.7g, stratifiziert nach Erkrankung

Die Fragen der Untergruppe 12.7 beschäftigen sich mit der Schule. Da manche Patienten des Kollektivs noch nicht im Schulalter sind, liegen hier weniger Daten zur Auswertung vor. Insgesamt liegen zwischen 19 und 20 Antworten bei den drei Fragen zur Schule vor, dies entspricht einem Prozentanteil von fast 50%. Die Frage 12.7e fragt nach persönlicher Zufriedenheit mit der schulischen Leistung. Bei den Gastroschisis-Patienten beträgt der Mittelwert 4,09, der Median 4,00; der Mittelwert bei den Omphalozele-Patienten 4,38, der Median bei 4,50. Der Mittelwert und der Median der Patienten mit Omphalozele liegen über denen der Gastroschisis-Patienten, was einer höheren subjektiven Lebensqualität entspricht. Insgesamt jedoch liegen bei beiden Patientengruppen gute Werte für die subjektive Lebensqualität vor, gerundet entsprechen die Mittelwerte und Mediane der Antwortmöglichkeit „meistens“.

Die Frage 12.7f hat denselben Inhalt wie die Frage 12.7e, ist jedoch objektiver formuliert: „... mein Kind wird den Anforderungen seiner Klasse gerecht/hat gute Noten.“ Der

Mittelwert bei den Patienten mit Gastroschisis beträgt 4,17 und liegt damit, wie bei der Frage zuvor, unter dem Mittelwert der Patienten mit Omphalozele. Dieser liegt bei 4,5. Dieser Trend kann bei der Betrachtung der Mediane bestätigt werden. Der Median der Patienten mit Gastroschisis liegt mit 4,50 unter dem Median der Patienten mit Omphalozele mit 5,00. Gerundet entspricht damit der Mittelwert und Median der Patienten mit Gastroschisis eher der Antwortmöglichkeit „meistens“, der Mittelwert und der Median der Patienten mit Omphalozele eher der Antwortmöglichkeit „immer“.

Die letzte Frage aus dieser Untergruppe gibt Auskunft über allfällige Unterstützung bei den Hausaufgaben oder Nachhilfe. Bei den Gastroschisis-Patienten liegt der Mittelwert bei 2,25, der Median bei 2,00; der Mittelwert bei den Patienten mit Omphalozele bei 2,5, der Median bei 2,50. Hier bestätigt sich der zuvor aufgezeigte Trend, dass die schulischen Leistungen der Patienten mit Omphalozele besser beziehungsweise weniger eingeschränkt sind, als die der Patienten mit Gastroschisis. Insgesamt liegen jedoch gute Ergebnisse vor.

3.3.4.2.5. Allgemeine Fragen zur Schlafverhalten

Auswertung der Fragen 12.2e, 13.26 und 13.27 stratifiziert nach Erkrankung

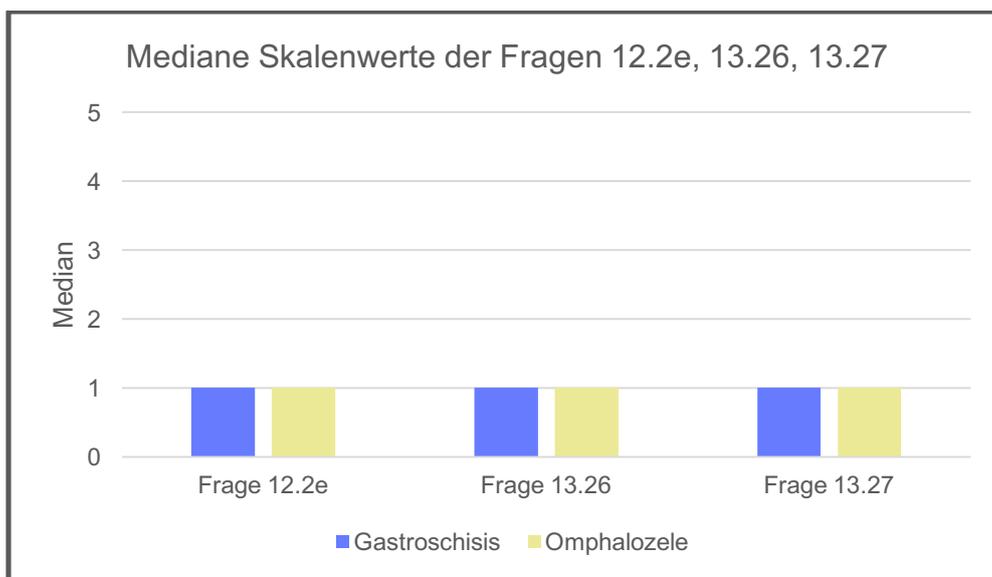


Abb. 3.30 Auswertung der Fragen 12.2e, 13.26, 13.27, stratifiziert nach Erkrankung

Die Frage 12.2e kann mit der Frage 13.26 zusammen betrachtet werden. Beide Fragen

beschäftigen sich mit Schlafproblemen. Das Antwortschema ist identisch. Bei der Frage 12.2e liegen bei allen Patienten Daten zur Auswertung vor; bei der Frage 13.26 nur bei 41 der 42 Patienten. Bei den Patienten mit Gastroschisis liegt der Mittelwert bei der Frage 12.2e bei 1,71, bei der Frage 13.26 bei 1,58. Die Mediane beider Fragen betragen 1,00. Bei den Patienten mit Omphalozele liegt der Mittelwert bei der Frage 12.2e bei 1,72 und bei der Frage 13.26 bei 1,59. Auch hier liegen beide Mediane bei 1,00. Es ist zu erkennen, dass die Werte der Patienten mit Gastroschisis minimal unter denen der Patienten mit Omphalozele liegen. Die Mediane zeigen jedoch gleiche Ergebnisse. In der Tendenz ist die Antwortmöglichkeit „nie“ zu wählen.

Die Frage 13.27 fragt nach Bettnässer-Problemen. Sie passt zu dem Themenkreis Schlafverhalten. Daten zur Auswertung liegen bei 35 Patienten vor. Dies entspricht einem Prozentanteil von 83,3%. Der Mittelwert bei beiden Patientengruppen liegt ähnlich niedrig: bei den Gastroschisis-Patienten bei 1,15, bei den Omphalozele-Patienten bei 1,33. Die Mediane beider Patientengruppen betragen 1,00. Dies entspricht abgerundet der Antwortmöglichkeit „nie“ und damit einer sehr guten subjektiven Lebensqualität.

3.3.4.2.6. Fragen zur spezifischen und allgemeinen Zufriedenheit

Auswertung der Fragen 12.3d und 12.3f stratifiziert nach Erkrankung

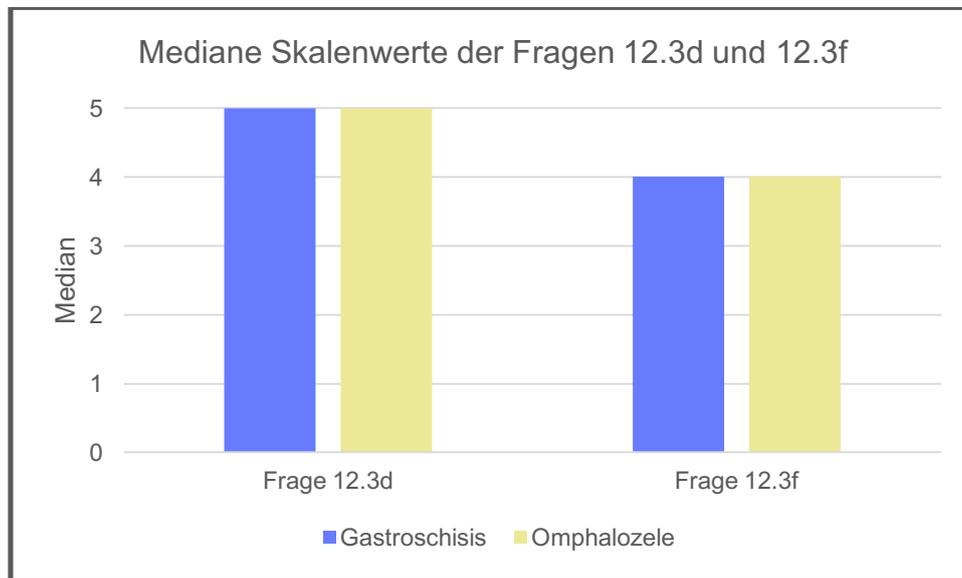


Abb. 3.31 Auswertung der Fragen 12.3d, 12.3f, stratifiziert nach Erkrankung

Eine wichtige Antwort gibt die Frage 12.3d: „... akzeptiert/mag mein Kind seinen Körper mit der Narbe?“. Bei 36 Patienten liegt eine Antwort vor, dies entspricht einem Prozentanteil von 85,7%. Der Mittelwert bei den Gastroschisis-Patienten liegt bei 4,3. Der Mittelwert bei den Omphalozele-Patienten liegt bei 4,31. Die Median beträgt in beiden Patientengruppen 5,00. Dies entspricht in beiden Fällen einer Antwort zwischen „meistens“ und „Immer“, mit der Tendenz zu „immer“. Dies entspricht einer sehr guten subjektiven Lebensqualität.

Die Frage 12.3f beschäftigt sich mit der Zufriedenheit der Patienten. Daten zur Auswertung finden sich bei 41 der 42 Patienten. Bei den Patienten mit Gastroschisis beträgt der Mittelwert 4,13 und bei den Patienten mit Omphalozele 4,39. Er liegt damit bei den Omphalozele-Patienten höher, was einer besseren subjektiven Lebensqualität entspricht. Der Median beider Patientengruppen beträgt 4,00. Insgesamt liegt die Antwort auf die Frage zwischen den Antwortmöglichkeiten „meistens“ und „immer“, mit der Tendenz zu „meistens“.

3.3.4.2.7. Frage zum allgemeinen Verhalten

Auswertung der Frage 14 stratifiziert nach Erkrankung

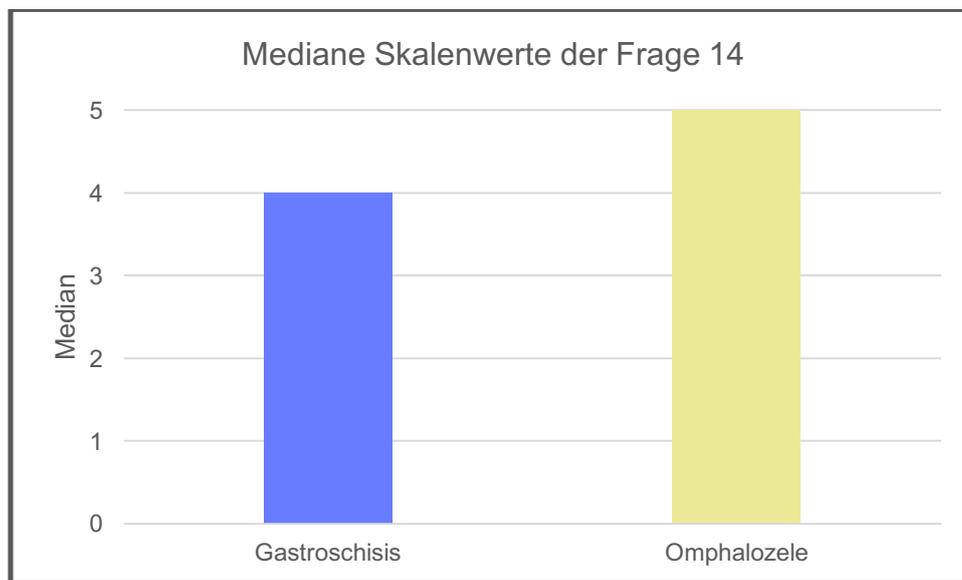


Abb. 3.32 Auswertung der Frage 14, stratifiziert nach Erkrankung

In der Frage 14 sollen die Eltern das Verhalten ihrer Kinder beschreiben. Hierbei entspricht die Antwort 1 einem sehr ungehorsamen Verhalten, die Antwort 5 einem sehr lieben Verhalten. Insgesamt liegen für diese Frage bei 32 Patienten Daten vor, was 76,2% entspricht. In der Gruppe der Patienten mit Gastroschisis beträgt der Mittelwert 4,47. In der Gruppe der Patienten mit Omphalozele beträgt er 4,54 und liegt damit geringfügig höher, was einem besseren Verhalten entspricht. Dieser Trend wird bei Betrachtung der Mediane bestätigt. Der Median der Patienten mit Omphalozele liegt mit 5,00 über dem der Patienten mit Gastroschisis. Bei den Patienten mit Gastroschisis geht damit der Trend in der Antwortmöglichkeit zu einem „meistens lieben Verhalten“. Bei den Patienten mit Omphalozele sogar in der Antwortmöglichkeit zu einem „sehr lieben Verhalten“.

3.3.4.2.8. Krankheitsspezifische Fragen

Die Gruppe 15 stellt spezifische Fragen zur Erkrankung. In der Folge werden die Ergebnisse von neun Fragen dieser Gruppe präsentiert. Es liegen, abhängig von der Frage, zwischen 38 und 41 Antworten pro Frage bei insgesamt 42 Patienten vor. Dies entspricht einem Prozentanteil von mindestens 90% pro Frage.

Auswertung der Fragen 15f-15o stratifiziert nach Erkrankung

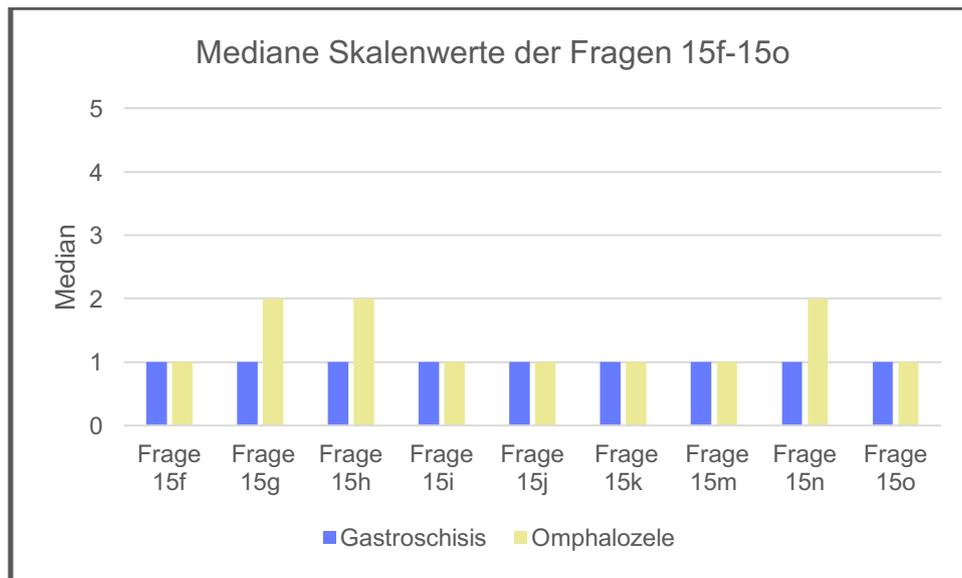


Abb. 3.33 Auswertung der Fragen 15f-15o, stratifiziert nach Erkrankung

Die Frage 15f fragt nach Hänseleien aufgrund des Bauchdeckendefekts. Der Mittelwert bei den Patienten mit Gastroschisis liegt bei 1,24; bei den Patienten mit Omphalozele bei 1,35 und damit leicht höher. Dies entspricht einer schlechteren subjektiven Lebensqualität. Die Mediane der beiden Patientengruppen betragen jeweils 1,00. Gerundet entsprechen beide Mittelwerte und die Mediane der Antwortmöglichkeit „nie“.

Im Anschluss wird in 15g gefragt, ob die kranken Kinder im Vergleich mit gesunden Kindern rücksichtsvoller behandelt wurden. Hier liegt der Mittelwert bei den Gastroschisis-Patienten bei 1,61 und bei den Omphalozele-Patienten bei 2,24 und damit höher. Ähnliches zeigt sich bei den Medianen. Der Median der Omphalozele-Patienten liegt mit 2,00 über dem Median der Patienten mit Gastroschisis. Ein höherer Mittelwert sagt aus, dass die kranken Kinder rücksichtsvoller behandelt wurden. Dies lässt sich bei Betrachtung der Mediane bestätigen. Die Patienten mit Omphalozele wurden im Vergleich rücksichtsvoller behandelt als die Patienten mit Gastroschisis.

Die Frage 15i möchte wissen, ob eine regelmässige psychologische Betreuung der Patienten notwendig gewesen ist. Bei den Patienten mit Gastroschisis beträgt der Mittelwert 1,19. Bei den Patienten mit Omphalozele beträgt er 1,12 und liegt damit niedriger. Beide Mediane liegen bei 1,00. Insgesamt lässt sich die Antwortmöglichkeit „nie“ zuordnen.

Bei den Fragen 15h (Bauchschmerzen), 15j (postprandiales Erbrechen), 15k (Blähungen), 15m (postprandiales Unwohlsein), 15n (postprandiales Völlegefühl) und 15o (postprandiale Müdigkeit) liegen die Mittelwerte der Patienten mit Omphalozele über denen der Patienten mit Gastroschisis. Genau betrachtet handelt es sich jedoch meist um gering höhere Mittelwerte, sodass insgesamt die Antworten der Fragen 15h, 15j-15o in beiden Patientengruppen den Antwortmöglichkeiten „selten“ bis „nie“ zugeordnet werden können. Bei genauerer Betrachtung betragen die Mediane bei den Fragen 15h und 15n 2,00, im Vergleich zu 1,00 bei den Patienten mit Gastroschisis. Hier zeichnet sich ein Trend ab. Bei den restlichen Fragen liegen beide Mediane jeweils bei 1,00 und lassen keinen direkten Trend erkennen. Insgesamt entsprechen die Ergebnisse einer guten bis sehr guten subjektiven Lebensqualität.

4. Diskussion

In der vorliegenden Studie haben wir untersucht, wie sich Kinder, die mit einem Bauchdeckendefekt auf die Welt gekommen sind, körperlich und psychosozial entwickelt haben. Um die Übertragbarkeit der erhobenen Daten und der von uns durchgeführten Analysen auf Kinder mit Bauchdeckendefekten generell zu prüfen, haben wir die epidemiologischen Daten unserer Patienten mit der Literatur abgeglichen und in den wissenschaftlichen Zusammenhang gestellt.

Im Rahmen der Einleitung wurden die epidemiologischen Gesichtspunkte bei Bauchdeckendefekten dargestellt. Die Auswertung der von uns erhobenen Daten bestätigt hier bereits publizierte Angaben. Ein Beispiel hierfür ist die Geschlechterverteilung. Bezüglich der Omphalozele ist laut Coran ein vermehrt männlicher Anteil an Patienten vorzufinden. [28] Dies konnten wir in unserem Studienkollektiv bestätigen. Von den 19 Omphalozelen-Patienten sind 13 männlich, was einem Prozentanteil von 68,4% entspricht. Bei der Gastroschisis gibt es in der Literatur unterschiedliche Angaben. Einige Autoren beschreiben eine Unabhängigkeit vom Geschlecht [74; 96], andere sehen ein Überwiegen des männlichen Geschlechts [11; 28]. Unser Studienkollektiv besteht aus 24 Gastroschisis-Patienten, davon sind 13 männlich (54,2%). Es zeigt sich in unserem Patientengut damit ein Überwiegen des männlichen Geschlechts.

Zwischenzeitlich wurden verschiedene Risikofaktoren für die Entstehung eines Bauchdeckendefektes identifiziert. Bei der Gastroschisis zählen ein Alter der Mutter unter 20 Jahren, erstgebärend, Nikotinabusus, Drogenabusus und die Einnahme vasoaktiver Medikamente, wie Acetaminophen, eine schlechte pränatale Vorsorge und die heutigen Umweltbedingungen als Risikofaktoren. [4;11;19;83;96] Bei der Omphalozele zählen Nikotinabusus und Alter der Mutter über 30 Jahre zu den Risikofaktoren. [11;55] Im Rahmen der von uns aufgesetzten Fragebögen beinhaltet das Datenblatt die Anamnese von Medikamenteneinnahme, sowie Nikotin- und Drogenabusus in der Schwangerschaft, sodass diese als Risikofaktoren identifiziert werden können – ehrliche Angaben beim Beantworten der Fragen vorausgesetzt. Bei den Müttern der 23 Gastroschisis-Patienten liegen bei 21 der 23 Patienten Daten zur Auswertung vor (91,3%). Bezüglich der oben

genannten Risikofaktoren wurde eine Mutter mit Antibiotika in der Schwangerschaft behandelt. Eine Angabe der verabreichten Substanz liegt nicht vor. Eine der Mütter erhielt eine Tokolyse mit Fenoterol, wobei sie keine Angabe zur Schwangerschaftswoche machen konnte, in der die Tokolyse verabreicht wurde. Eine Einnahme vasoaktiver Medikamente, wie oben bei den Risikofaktoren beschrieben, liegt bei keinem der Fälle vor. Acht der Mütter hatten einen persistierenden Nikotinkonsum in der Schwangerschaft. Dies entspricht einem Prozentanteil von 38,1%. Der Nikotinkonsum umfasst die Angaben „sehr selten“ bis „aufgehört“ bis zu „im Durchschnitt drei bis 15 Zigaretten am Tag“.

Von allen Müttern der 16 Omphalozelen-Patienten liegen Daten zur Auswertung vor. Zwei der 16 Mütter wurden bei einer Hypothyreose substituiert. Weitere zwei Mütter erhielten, wie auch zuvor bei der Gruppe der Gastroschisis-Patienten beschrieben, eine antibiotische Therapie in der Frühschwangerschaft, mutmaßlich bei einem grippalen Infekt. Eine nähere Angabe zum Präparat oder dem Wirkstoff wurde nicht gemacht. Ähnlich zu den Müttern der Gastroschisis-Patienten erhielt eine Mutter eines Omphalozelen-Patienten eine Tokolyse mit Fenoterol bei uns nicht bekanntem Schwangerschaftsalter. Diese nahm zudem Atenolol 50mg 2x/d ein. Bei Atenolol-Einnahme können gerade in der Frühschwangerschaft (1. Trimenon) fetale Fehlbildungen nicht ausgeschlossen werden. Eine positive Nikotin-Anamnese findet sich nur bei einer Mutter (6,25%). Diese gibt einen leichten Nikotinkonsum im ersten Trimenon an.

Ein Vergleich, der in der Literatur angegeben Risikofaktoren mit den von uns erhobenen Daten zeigt vor allem bei den Müttern der Gastroschisis-Patienten eine Übereinstimmung bezüglich des Risikofaktors Rauchen. Knapp 40% der Mütter haben eine positive Nikotin-Anamnese. Bei den Müttern der Omphalozelen-Patienten hat hingegen nur eine Mutter geraucht. Insgesamt muss berücksichtigt werden, dass die Raucher-Anamnese lediglich zum aktiven Rauchen gemacht wurde. Die Patientenmütter wurden nicht befragt, ob sie auch passiv Rauch ausgesetzt wurden, beispielsweise wenn der Partner raucht. Ferner bleibt offen, wie ehrlich die Mütter bei der Umfrage waren, denn unabhängig von dem Wissen, dass es sich beim Tabakkonsum um einen Risikofaktor für einen Bauchdeckendefekt handelt, ist Rauchen in der Schwangerschaft in der Gesellschaft nicht gut angesehen und wird häufig negiert.

Zusammen mit Bauchwanddeckendefekten können auch weitere Erkrankungen auftreten. Bei der Gastroschisis zählen dazu eine intestinale Atresie, ein Volvulus, eine Perforation oder auch eine nekrotisierende Enterokolitis. In der Literatur wird das Auftreten einer intestinalen Atresie mit 5,5-25% als die häufigste nebenbefundliche Anomalie beschrieben. [16;93] In unserem Studienkollektiv gibt es drei Patienten, die eine intestinale Atresie hatten. Dies entspricht einem Prozentanteil von 12,5% und bestätigt damit die vorhandene Literatur. Neben der intestinalen Atresie findet sich bei zwei Patienten eine intestinale Stenose, was einem Prozentanteil von 8,3% entspricht. Es ist zu bemerken, dass ein Patient sowohl eine intestinale Stenose als auch eine intestinale Atresie aufweist, welche bei beiden Nebenbefunden separat aufgezählt werden.

In der Literatur werden weitere sogenannte assoziierte Fehlbildungen bei der Gastroschisis beschrieben. Die Häufigkeit wird mit 10-20% angegeben. Am häufigsten sind hier leichte Herzvitien vertreten. [54;55] Bei keinem unserer Gastroschisis-Patienten ist ein Herzvitium dokumentiert. Dennoch lässt sich festhalten, dass insgesamt 41,67% der Patienten mit Gastroschisis eine Komorbidität oder eine assoziierte Fehlbildung aufwiesen. (siehe Tabelle 3.4)

Im Vergleich dazu gibt es bei der Omphalozele gehäuft strukturelle Anomalien. Diese sind auf eine unvollständige Entwicklung der Bauchwand zurückzuführen, wie sie im Kapitel 1.2 erklärt wurde. Die Häufigkeit wird mit bis zu 50% in der Literatur angegeben [32;72]. Betrachtet man unser Studienkollektiv, das aus 19 Omphalozele-Patienten besteht, zeigt sich in zwei Fällen eine Cantrell-Pentalogie. Dies entspricht einem Prozentanteil von 10,6%. Ferner zeigen sich jedoch neben den oben erwähnten strukturellen Anomalien andere Auffälligkeiten, wie ein Patient mit Hypospadie und Kampodaktylie (5,3%) und ein Patient mit beidseitiger Inguinalhernie, Umbilicalhernie und Hydrozele (5,3%).

Neben numerischen chromosomalen Anomalien, gibt es auch eine Assoziation zu einer strukturellen chromosomalen Anomalie, dem Wiedemann-Beckwith-Syndrom. In diesem Studienkollektiv, bestehend aus 19 Omphalozele-Patienten, befinden sich zwei Patienten mit einem Wiedemann-Beckwith-Syndrom (10,6%).

Inklusive der bereits oben genannten assoziierten Fehlbildungen liegen bei knapp 53% der Patienten mit Omphalozele Komorbiditäten vor. (siehe Tabelle 3.5)

4.1. Geburtsdaten und Wachstumsverhalten

Im Regelfall wird die Diagnose eines Bauchwanddeckendefektes pränatal gestellt. Die Eltern und die betreuenden Ärzte haben somit Zeit sich auf die Geburt und die anschließende Behandlung vorzubereiten. Das Kind wird an unserem Zentrum in der Regel per Sectio caesarea entbunden. Schaut man in die Literatur, so werden die meisten Kinder mit einer Gastroschisis vor der 37. SSW entbunden und sind somit der Definition entsprechend Frühgeborene.

Schaut man sich die vorhandene Literatur im Detail an, liegt der Mittelwert für das Schwangerschaftsalter bei Entbindung eines Kindes mit Gastroschisis zwischen 35 und 37 Wochen [14;37;41;65]. Diese Mittelwerte konnten in unserem Studienkollektiv bestätigt werden. Bei den Patienten mit Gastroschisis berechnet sich das mittlere Schwangerschaftsalter bei Entbindung auf 35+2 SSW; das mediane Schwangerschaftsalter auf 35 SSW.

In der Literatur wird die durchschnittliche Frühgeburtsrate in Deutschland mit 9,2% benannt [2]. Mayer et al berichten über eine Frühgeburtsrate bei Patienten mit Gastroschisis von 65% [59]. Der von uns berechnete Wert für den Prozentanteil an Frühgeborenen in der Gruppe der Gastroschisis-Patienten liegt mit 79,17% noch über diesem.

Die Mittelwerte für das Schwangerschaftsalter bei Entbindung einer Omphalozele werden in der Literatur mit 35+2 bis 35+6 SSW angegeben. [37;65] Im Vergleich dazu beträgt das mittlere Schwangerschaftsalter bei Entbindung in unserem Studienkollektiv bei den Patienten mit Omphalozele 37+2 SSW; das mediane Schwangerschaftsalter 37 SSW. Das mittlere Schwangerschaftsalter entspricht mit 37+2 SSW nicht mehr einer Frühgeburt. Insgesamt beträgt der Prozentanteil der Frühgeborenen in der Gruppe der Omphalozele-Patienten mit 36,84% weniger als die Hälfte des Anteils an Frühgeborenen in der Gruppe der Gastroschisis-Patienten. Die Theorie, dass die Patienten mit Omphalozele eine geringere Rate an Frühgeburtsrate aufweisen, unterstützt auch Mayer. Er berechnet den Prozentanteil auf 23% und liegt damit noch unter dem von uns berechneten Wert [59]. Der geringere Anteil an Frühgeburten bei den Omphalozele-Patienten in unserem Patientengut liegt darin begründet, dass diese Kinder nicht wie die Gastroschisis-Kinder gezielt in der 35. bis 36. SSW entbunden werden, sondern bei diesen die Schwangerschaft so lange wie möglich aufrechterhalten wird. Im Gegensatz zu den Patienten mit einer

Gastroschisis kommt es hierdurch nicht zu prognostisch ungünstigen Effekten, beispielsweise durch eine weitere Zunahme der Darmwanddicke.

Zur Beurteilung des Wachstums der Patienten werden die Gewichts- und Größenzunahme herangezogen. Das Geburtsgewicht der Patienten wird dabei als Ausgangswert betrachtet. In der Literatur lassen sich viele Studien finden, die sich mit dem Outcome der Patienten mit Bauchwanddeckendefekten beschäftigen. Im Mittel zeigen sich bei Patienten mit Gastroschisis Geburtsgewichte zwischen 2329g und 2586g. [37;65;66;84] In unserem Studienkollektiv wird das mittlere Geburtsgewicht durch die U1 widergegeben, es beträgt 2210g. Damit liegt es leicht unter den Durchschnittswerten der Literatur. Einige der Studien arbeiten aber auch mit dem Median und entsprechendem Interquartilsabstand, wie zum Beispiel Harris et al. und Balgi et al. Harris et al. legen den Median bei 2050g (740-3482g), Balgi et al. bei 2405g (974-3791g) fest [14;41]. Der Median mit entsprechendem IQR berechnet sich bei uns auf 2200g (1500-2850g). Er entspricht damit fast dem von uns ermittelten mittleren Geburtsgewicht und liegt ferner zwischen den beiden aus der Literatur stammenden Medianen.

Zur Omphalozele ist diesbezüglich weniger Literatur als für die Gastroschisis vorhanden. Bei Nichols und Gibbin wird das mittlere Geburtsgewicht mit 2345g beziehungsweise mit 2870g angegeben [37;65]. Kominiarek et al. beschäftigten sich auch mit dem perinatalen Outcome von Patienten mit Omphalozele [53]. Ihre Patienten wiesen ein mittleres Geburtsgewicht von 2743g auf und lagen damit zwischen den beiden zuvor angegebenen Werten. Mit Hilfe der U1 können wir das mittlere Geburtsgewicht der Omphalozelen-Patienten in unserem Studienkollektiv auf 2614g berechnen. Hiermit liegt es in dem Rahmen der mittleren Geburtsgewichte, der durch die Literatur vorgegeben wird.

Kominiarek et al unterscheidet beim perinatalen Outcome von Omphalozelen-Patienten zwischen einer nicht-isolierten (Assoziation zu Fehlbildungen, chromosomalen Anomalien vorhanden) und einer isolierten Omphalozele. Dementsprechend berechnet er Mediane getrennt für die Patienten mit einer nicht-isolierten Omphalozele von 2949g (2364-3534g) und einer isolierten Omphalozele mit 2650g (960-4340g) [53]. Der Einfachheit halber wird in unserem Studienkollektiv keine Unterscheidung gemacht. Der Median bei den Patienten mit Omphalozele berechnet sich auf 2590g (1490-3690g). Der von uns berechnete Median liegt unter dem Median für nicht-isolierte und für isolierte Omphalozele.

Das Wachstumsverhalten der Patienten kann anhand der U-Untersuchungsdaten nachvollzogen werden. Kinder mit einem Geburtsgewicht unter der 3. Perzentile sind deutlich zu klein. Ihnen wird das Attribut „small for gestational age“ (SGA) zugewiesen. Im Rahmen der Auswertung ihrer Studie haben Balgi et al. und Overcash et al. diesen Anteil bei ihren Gastroschisis-Patienten berechnet [14;66]. Bei Balgi et al. liegt der Anteil der SGA-Patienten bei 33%, bei Overcash et al. bei 22%. In unserem Patientengut sind dies zwei Patienten, was einem Prozentanteil von 9,5% entspricht. Damit liegen unsere Ergebnisse deutlich unter denen von Balgi et al. und Overcash et al.

Wie bereits zuvor beschrieben, finden sich in der Literatur für die Omphalozele weniger Informationen. Zur besseren Vergleichbarkeit haben wir aber auch hier den Anteil der SGA-Patienten berechnet. Er beträgt 20%. Damit ist der Anteil der SGA-Patienten in der Gruppe der Omphalozele-Patienten in unserem Studienkollektiv doppelt so hoch wie der der Gastroschisis-Patienten.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass das mittlere und mediane Geburtsgewicht bei unseren Patienten mit Gastroschisis mit 2210g beziehungsweise 2200g unter den Werten der Patienten mit Omphalozele (2614g/2650g) liegt. Der Anteil der SGA-Patienten ist allerdings in der Gastroschisis-Gruppe mit 9,5% deutlich geringer als bei den Patienten mit Omphalozele (20%).

Um das Wachstumsverhalten nachzuvollziehen, wurden die Daten der U-Untersuchungen, wie in Kapitel 3.1. beschrieben, zusammengetragen. Schaut man in die vorhandene Literatur, so sind die Angaben für das Wachstumsverhalten bei Bauchwanddeckendefekt unterschiedlich. Häufig liegt bei Geburt ein im Vergleich zur Normpopulation vermindertes Geburtsgewicht und eine verminderte Körpergröße vor. Auch im Verlauf zeigen die Kinder häufig ein verzögertes Wachstum. Im Gegensatz zur Normpopulation steht im Anschluss an die Geburt mindestens eine Operation im Sinne eines Bauchdeckenverschlusses an, je nach vorhandener Situation und Komplikationen können sich weitere Operationen anschließen. Dementsprechend ist der Beginn des Kostaufbaus bei den Patienten oft verzögert beziehungsweise gestört [14].

Über den Zeitpunkt, wann die Kinder den Wachstumsrückstand aufholen, gibt es unterschiedliche Angaben in der Literatur. Die deutsche S1-Leitlinie für den Umgang mit Bauchdeckendefekten beschreibt ein normales Wachstumsverhalten der Kinder.

Bestehende Defizite bei Körpergewicht und Körperlänge werden nach Holland-Cunz ab dem zweiten Lebensjahr ausgeglichen. [45]

Davies und Springer untersuchten bei 23 Patienten im Alter von zwölf bis 23 Jahren die bestehende Lebensqualität und das Wachstum. Zum Zeitpunkt der Befragung lagen 19% der Patienten mit ihrem Gewicht noch immer unter der 10. Perzentile. Dennoch formulierten die beiden Autoren ein normales Wachstum bei Patienten mit Gastroschisis. Bei unkomplizierter Gastroschisis holen die Patienten das Defizit innerhalb der ersten fünf Lebensjahre auf. Dagegen bleiben Patienten mit komplizierter Gastroschisis, die beispielsweise zusätzlich eine intestinale Atresie aufweisen, unterhalb der 25. Perzentile. [29] Auch Michael D. Klein beschreibt ein normales Wachstum, sowie eine normale Entwicklung bei kongenitalem Bauchdeckendefekt [28]. Autoren, wie South et al. oder Berseth et al. präsentieren andere Ergebnisse. South et al. untersuchten bei 17 Patienten mit Gastroschisis das Wachstum. Die Patienten waren beim Follow-up zwischen 16 und 24 Lebensmonate. Unter den 17 Patienten befanden sich elf Frühgeborene und sechs SGA. Bei 29% der Patienten lag beim Follow-up ein Gewicht unter der 10. Perzentile vor. Bei der Körpergröße waren es sogar 35%. Insgesamt wird jedoch ein Zusammenhang zwischen SGA und Wachstumsretardierung vermutet. So zeigten die Patienten, die zusätzlich SGA sind, einen durchschnittlichen z-Score von -1,34, wohingegen die Patienten ohne SGA einen durchschnittlichen besseren z-Score von 0,5 erreichten [81].

Balgi et al. untersuchten bei 26 Patienten mit Gastroschisis den Nahrungsaufbau und stellten nach 13 Jahren Follow-up bei neun der 26 Patienten (35%) ein Körpergewicht \leq 5. Perzentile fest. Unter den neun Patienten fanden sich sechs Frühgeborene [14]. Berseth et al. machten eine Studie mit 17 Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele mit einem Follow-up von einem, drei und zehn Jahren. Die meisten Patienten wiesen im ersten Lebensjahr ein Gewicht unter der zweiten Standardabweichung auf. Im Follow-up nach drei Jahren lagen 33% bei ihrem Gewicht unterhalb beziehungsweise gleich der 5. Perzentile, 50% unterhalb beziehungsweise gleich der 10. Perzentile. Keines dieser Kinder erreichte bis zum zehnten Lebensjahr das durchschnittliche Gewicht beziehungsweise die 50. Perzentile. Ferner lagen 50% der Kinder auch mit ihrer Größe unterhalb beziehungsweise gleich der 10. Perzentile. Hieraus lässt sich eine proportionale Wachstumsretardierung ablesen. Bei den Patienten wurde allerdings nicht zwischen

Gastroschisis und Omphalozele unterschieden. Das Outcome bei beiden Bauchdeckendefekten wird von Berseth et al. als gleich angegeben. [20]

In unserem Studienkollektiv zeigen sich ähnliche Ergebnisse, wie die zuletzt präsentierten. Wird das Körpergewicht im Gesamtkollektiv betrachtet, so zeigt sich, dass alle Mediane bis auf den Median der J1 unter der 50. Perzentile liegen. Noch deutlicher wird der Rückstand, wenn man die Daten im Detail analysiert. Alle Boxen reichen bis unterhalb -1 SD, teilweise sogar unterhalb -2 SD. Das bedeutet mehr als 75% der Patienten aus unserem Studienkollektiv wiegen weniger als der Durchschnitt der deutschen Normpopulation.

Differenziert nach Bauchdeckendefekt zeigt sich bei den Patienten mit Gastroschisis, dass alle Mediane bis auf die Mediane der U11 und der J1 unter der 50. Perzentile liegen. Ferner zeigt sich, dass alle Boxen bis auf die Box der U11 unter -1SD (=16. Perzentile) liegen, zum Teil sogar unter -2SD (2,3. Perzentile) reichen. Insgesamt betrachtet lässt sich ein Trend der Gewichtszunahme zur Adoleszenz hin bei den Gastroschisis-Patienten formulieren.

Bei den Omphalozele-Patienten zeigen sich schlechtere Ergebnisse. Alle Untersuchungen haben einen Median unter der 50. Perzentile. Neben der niedrigen Lage der Mediane reichen alle Boxen, bis auf die der U3 nach Voigt, unter -1SD und zum Teil auch unter -2SD. Damit wiegen die Omphalozele-Patienten in der Kindheit zumeist weniger als die deutsche Normpopulation in diesem Alter. Ein Positiv-Trend mit zunehmendem Alter ist nicht zu erkennen.

Betrachtet man die Ergebnisse bei der Entwicklung der Körpergröße, so zeigen sich im Gesamtstudienkollektiv ähnliche Ergebnisse. Alle Mediane, bis auf die der U10 und U11 liegen unter der 50. Perzentile. Es lässt anhand der Mediane ein Trend zur positiven Größenentwicklung ablesen, da die Mediane der U10 und U11 über der 50. Perzentile liegen und der Median der J1 nur knapp darunter.

Es erfolgt die Betrachtung bei der Entwicklung der Körpergröße in der Gruppe der Patienten mit Gastroschisis. Hier liegen alle Mediane bis auf die Mediane der U3 nach Voigt, der U10 und U11 unter der Nulllinie und damit unter der 50. Perzentile. Ferner reichen alle Boxen der niedrigen U-Untersuchungen bis unter -1SD (=16. Perzentile), auszuschließen sind hier die U7, U10, U11 und J1. Hier lässt sich ein Trend zur positiven Größenentwicklung erkennen.

Betrachtet man die Gruppe der Patienten mit Omphalozele zeigen sich ähnlich schlechte

Ergebnisse, wie bei der Entwicklung des Gewichts. Die Mediane aller U-Untersuchungen, bis auf die U4 und U10 liegen unter der 50. Perzentile. Ein positiver Trend, wie bei der Patientengruppe mit Gastroschisis lässt sich nicht erkennen.

Um die Entwicklung von Körpergewicht und Körpergröße in einem Zusammenhang betrachten zu können, wurden die Boxplotdiagramme des Verhältnisses Körpergewicht/Körpergröße beziehungsweise BMI analysiert. Hier zeigt sich bei Betrachtung des Gesamtkollektivs, dass alle Mediane bis auf die Mediane der U10 und J1 unter der Nulllinie liegen. Sowie alle Boxen bis auf die U10 und J1 bis unter -1SD reichen, teilweise sogar unter -2SD.

In der Gruppe der Patienten mit Gastroschisis zeigt sich eine ähnliche Entwicklung, wie zuvor bei Körpergewicht und Körperlänge. Die Mediane liegen bis auf die U10, U11 und J1 unter der 50. Perzentile. Es lässt sich somit der vorherige Trend der Zunahme an Körpergewicht und Körpergröße zur Adoleszenz hin bestätigen. Ferner kann festgestellt werden, dass es sich um ein proportioniertes Wachstum handelt, da Körpergewicht und Körpergröße zu den gleichen Messzeitpunkten gleich klein beziehungsweise gleich größer werden.

Auch bei der Datenanalyse der Patienten mit Omphalozele finden sich ähnliche Ergebnisse wie zuvor beschrieben. Die Mediane liegen bis auf die U3 nach Voigt und die U7a unter der Nulllinie. Alle Boxen reichen bis unter -1SD, teilweise bis unter -2SD. Hier bestätigt die gleichmäßige Verteilung von Körpergewicht und Körpergröße ein proportioniertes Wachstum. Die Patienten sind insgesamt leichter und kleiner als die deutsche Normpopulation. Wie auch Berseth et al. finden wir eine proportionierte Wachstumsretardierung in unserem Studienkollektiv. Der scheinbare Trend in der Gastroschisis-Gruppe lässt sich im Rahmen einer Signifikanzprüfung nicht bestätigen. Auf eine weitere Differenzierung nach Frühgeburtlichkeit und SGA wurde bewusst verzichtet, da das gesamte Patientenkollektiv wachstumsretardiert ist.

4.2. Meilensteine der Entwicklung

Neben dem Wachstumsverhalten anhand der U-Untersuchungen, die die Entwicklung von Körpergewicht und Körpergröße aufzeichnen, geben die sogenannten Meilensteine der Entwicklung einen Überblick über die motorische und geistige Entwicklung des Kindes. In der Gruppe der 24 Gastroschisis-Patienten befindet sich ein Patient mit Verdacht auf Dyskalkulie. Dies entspricht einem Prozentanteil von 4,2%. In der Gruppe der 19 Omphalozelen-Patienten befindet sich ein Patient mit Entwicklungsrückstand, was 5,3% entspricht. In der Summe ergibt sich im Gesamtkollektiv ein Anteil an dokumentierter Entwicklungsstörung von 4,65%.

In dieser Studie haben wir als Meilensteine der Entwicklung nach dem ersten Laufen, dem ersten Sprechen und dem Einschulungsalter gefragt. In der Literatur wird der Zeitpunkt des ersten freien und sicheren Gehens mit 15-18 Lebensmonaten angegeben [5]. In unserem Studienkollektiv liegt der Zeitpunkt des ersten Laufens im Durchschnitt bei 14,42 Lebensmonaten; im Median bei 14 Lebensmonaten. Es zeigt sich kein Unterschied zu der Normpopulation. Der Zeitpunkt des ersten Sprechens wird in der Literatur mit 18 Monaten angegeben. Zu diesem Zeitpunkt sollten die Kinder in der Lage sein „Mama“, „Papa“ oder einfache Wörter sagen zu können [5]. Das Durchschnittsalter für das erste Sprechen bei unseren Patienten berechnet sich auf 12,77 Lebensmonate (Median zwölf Lebensmonate) und liegt damit deutlich unter der Literaturangabe. In der Regel werden die Kinder in Deutschland, je nach dem Geburtsmonat zwischen dem fünften und siebten Lebensjahr eingeschult. Unsere Patienten waren bei ihrer Einschulung im Durchschnitt 6,2 Jahre und im Median sechs Jahre alt. Sie liegen damit im Durchschnitt.

Bei der Betrachtung der Meilensteine der Entwicklung zeigen sich im Vergleich zur Normalpopulation positive Ergebnisse. Die Patienten dieser Studie zeigen im Gegensatz zu ihrem Wachstumsverhalten im Durchschnitt in der geistigen und motorischen Entwicklung keine Rückstände oder Verzögerungen auf.

4.3. Fragebögen

Die Lebensqualität wird in den meisten Studien durch die Auswertung von standardisierten Fragebögen erhoben, die entweder vom Patienten selbst oder bei Kindern auch oft von den Eltern ausgefüllt werden. In die Literatur findet man nur wenige Daten über die Lebensqualität von Patienten mit kongenitalen Bauchwanddeckendefekten. Diese zeigen allerdings meist eine positive Entwicklung. Die deutsche S1-Leitlinie zur Behandlung von Bauchwanddeckendefekten beschreibt, dass es keinen signifikanten Unterschied in der Lebensqualität bei Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele im Vergleich zur Normpopulation gibt [45]. Kaiser et al. untersuchten die Lebensqualität von insgesamt 42 Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele. Sie untersuchten 40 Patienten, die bis 1990 behandelt wurden. Von diesen wurden 1999 bei 30 Fällen die Daten aktualisiert, zwölf neue Patienten wurden zusätzlich eingeschlossen. Die Lebensqualität konnte so mit einem Follow-up von ein bis 28 Jahre erhoben werden. Auch hier konnte eine gute Lebensqualität der Patienten ohne wesentliche Einschränkung im täglichen Leben festgestellt werden [48].

Um die Lebensqualität der Patienten, die am UKS behandelt wurden zu erfassen, wurden mehrere standardisierte und evaluierte Fragebögen zu einem neuen kombiniert. Die Auswertung erfolgte jedoch getrennt nach dem ursprünglichen Fragebogen.

4.3.1. SF-36

Bei der Auswertung des SF-36 wurden die berechneten Summenwerte der Subskalen mit der deutschen Normpopulation von 1998 verglichen und auf Signifikanz geprüft. Neben der statistischen Signifikanz beschreibt Bullinger, dass ab einer Differenz von fünf Punkten bei einem Summenwert von maximal 100 Punkten eine klinische Relevanz vorhanden ist [24]. Der SF-36 wurde für Patienten über 14 Jahre entwickelt. In unserem Kollektiv befinden sich Patienten vom Kleinkind- bis zum Erwachsenenalter. Es wurde daher das Gesamtkollektiv, und separiert die Gruppe der über Sechsjährigen ausgewertet, da diese einem Kollektiv über 14 Jahre am nächsten kommt. Vergleicht man das Gesamtkollektiv mit der Normpopulation von 1998, so ergeben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede. Jedoch liegen alle Subskalen mit mehr als fünf Punkten höher als der Durchschnittswert in der jeweiligen Subskala der Normpopulation von 1998, sodass sich nach Bullinger eine klinische Relevanz erkennen lässt [24]. Es kann formuliert

werden, dass bei unserem Gesamtkollektiv entsprechend den formulierten Subskalen eine gute Lebensqualität vorliegt, die klinisch betrachtet über der Lebensqualität der Normpopulation von 1998 liegt.

In dem Kollektiv der über Sechsjährigen (n=31) zeigt sich ein ähnliches Ergebnis: keine statistische Signifikanz in den Subskalen. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität und Soziale Funktionsfähigkeit kann jedoch mit einer Differenzerhöhung von fünf Punkten im Summenmittelwert und im Median von einer klinischen Relevanz ausgegangen werden.

Bei der Auswertung des SF-36, differenziert nach Erkrankung, zeigen sich in den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion und Vitalität statistische Signifikanzen.

Ferner liegt bei der Gruppe der Patienten mit Gastroschisis in den verbleibenden nicht statistisch signifikanten Subskalen Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion und Psychisches Wohlbefinden ein um mindestens fünf Punkte höherer Summenmittelwert und auch Median vor. Bei den Patienten mit Omphalozele zeigt sich in den verbleibenden nicht statistisch signifikanten Subskalen lediglich in den Subskalen Schmerzen und Allgemeine Gesundheitswahrnehmung ein um mindestens fünf Punkte erhöhter Summenmittelwert im Vergleich zu den Referenzwerten. Im Vergleich mit dem Median zeigen sich alle vier nicht signifikanten Subskalen um mindestens fünf Punkte höher als die entsprechenden Referenzwerte.

Betrachtet man das Kollektiv der über Sechsjährigen mit Gastroschisis kann in allen Subskalen eine klinische Relevanz mit mehr als fünf Punkten Differenz zum Summenwert der Normpopulation von 1998 erkannt werden. Dies spricht für eine bessere Lebensqualität der Patienten mit Gastroschisis in allen aufgezeichneten Bereichen des Lebens.

Bei den über Sechsjährigen mit Omphalozele zeigen sich ähnliche Ergebnisse, wie bereits bei der Betrachtung des Gesamtkollektivs mit Omphalozele. In den Subskalen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Schmerzen, Allgemeine

Gesundheitswahrnehmung und Vitalität liegt eine klinische Relevanz mit einem um mindestens fünf Punkte erhöhten Summenwert im Vergleich zur Normpopulation vor. In diesen Bereichen liegt die Lebensqualität der Patienten über der des Durchschnitts. In den Subskalen Soziale Funktionsfähigkeit und Emotionale Rollenfunktion ergibt sich jeweils ein höherer Mittelwert im Vergleich zum Summenwert der Normpopulation von 1998, jedoch von weniger als fünf Punkten. Bei Betrachtung der Mediane lässt sich in der Subskala Soziale Funktionsfähigkeit zusätzlich ein Plus von mehr als fünf Punkten und damit eine klinische Relevanz erkennen, was allerdings für die Subskala Emotionale Rollenfunktion nicht besteht. In der Subskala Psychisches Wohlbefinden ergibt sich ein niedrigerer Summenmittelwert im Vergleich zur Normpopulation von 1998. Die Differenz ist jedoch geringer als fünf Punkte, sodass keine klinische Relevanz besteht. Diese Aussage wird dadurch unterstützt, dass der Median in dieser Subskala unter dem Referenzwert liegt.

Insgesamt zeigen sich bei der Auswertung des SF-36, entsprechend der Erkrankung, positive Ergebnisse im Vergleich mit der deutschen Normpopulation.

Es zeigt sich ein Trend, dass die Lebensqualität der Patienten beider Erkrankungen hinsichtlich der somatischen Beschwerden sehr gut ist. Die Ergebnisse zeigen in den Bereichen Körperliche Funktionsfähigkeit, Körperliche Rollenfunktion, Schmerzen, Allgemeine Gesundheitswahrnehmung und Vitalität bessere Werte als die deutsche Normpopulation. Die Ergebnisse sind bei beiden Erkrankungen statistisch signifikant beziehungsweise klinisch relevant.

In den Bereichen Soziale Funktionsfähigkeit, Emotionale Rollenfunktion und Psychisches Wohlbefinden liegt keine statistische Signifikanz vor. Es lässt sich im Gesamtkollektiv nur in der Gruppe der Patienten mit Gastroschisis eine klinische Relevanz feststellen. Vergleicht man jedoch die Mediane der einzelnen Subskalen mit dem jeweiligen Referenzwert, zeigt sich in allen verbleibenden nicht signifikanten Subskalen zumindest eine klinische Relevanz.

Ähnliche Ergebnisse, wie die unseren, präsentieren Koivusalo et al. in ihrer Studie zur Morbidität und Lebensqualität von Erwachsenen mit angeborenem Bauchwanddeckendefekt. Sie werteten die Lebensqualität der Patienten unter anderem mit dem SF-36 aus und verglichen die Ergebnisse mit der finnischen Normpopulation

sowie innerhalb der Studie zwischen den beiden Erkrankungen Gastroschisis und Omphalozele. Von 57 Patienten ihres Kollektivs waren 11 Patienten mit Gastroschisis mit einem Durchschnittsalter von 22 Jahren und 46 Patienten mit Omphalozele mit einem Durchschnittsalter von 29 Jahren. Es zeigen sich in den Subskalen keine signifikanten Unterschiede im Vergleich mit der finnischen Normpopulation. Ferner zeigten sich, wie in unserem Studienkollektiv, keine signifikanten Unterschiede im Vergleich der Lebensqualität beider Erkrankungen. [52]

4.3.2. KINDL^R

Im Rahmen der Auswertung des KINDL^R können die erhobenen Ergebnisse mit Referenzwerten verglichen und bewertet werden. Die Referenzwerte wurden im Rahmen einer Studie, dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS) des Robert-Koch-Institutes veröffentlicht [70]. Der Kinder- und Jugendgesundheitsurvey umfasst die Gesundheitsdaten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland im Alter von 0-17 Jahren [70]. Bei der Auswertung des KINDL^R wurden die Patienten in drei verschiedene Altersgruppen aufgeteilt: unter drei Jahre, zwischen drei und sechs Jahre sowie über sechs Jahre. Diese Unterteilung entspricht in etwa dem Entwicklungsstand der Patienten. Der Form halber muss an dieser Stelle erwähnt werden, dass in der Altersgruppe der unter Dreijährigen keine Daten für die Subskala Schule erhoben werden konnten, da diese Patienten weder den Kindergarten, noch die Schule besuchen. Die Patientengruppe über sechs Jahre geht in die Schule, macht eine Ausbildung oder ist im jungen Erwachsenenalter in Ausbildung/Studium bzw. bereits erwerbstätig.

Von der Gruppe der unter Dreijährigen bis zu der Gruppe der über Sechsjährigen sinkt der Mittelwert für die Lebensqualität total von 93,75% auf 78,21%. Der Median sinkt von 93,75% auf 80%. Insgesamt liegen diese Werte jedoch über den Referenzwerten aus dem KIGGS. Eine Signifikanz konnte für den Gesamtwert der Lebensqualität nicht nachgewiesen werden. Insgesamt bestätigen unsere Ergebnisse aber den von Ravens-Sieberer angezeigten Trend, dass mit zunehmendem Alter der Patienten der Gesamtwert der Lebensqualität abnimmt [70]. In der Subskala Schule lässt sich eine Signifikanz nachweisen ($p=0,01$). Hier liegt der Mittelwert und der Median unter dem Referenzwert.

Die Gruppe der Drei- bis Sechsjährigen in unserem Studienkollektiv besteht nur aus männlichen Patienten. Aus diesem Grund erfolgte die Auswertung über einen Vergleich

mit den männlichen Referenzwerten des KIGGS. Hier zeigt sich, dass nicht nur der Gesamtwert für die Lebensqualität, sondern auch die Mittelwerte für die Subskalen über den Referenzwerten liegen. Beim Vergleich der berechneten Mediane zeigt sich, dass die Mediane in der Subskala Freunde und Schule jeweils unter dem Referenzwert liegen. Statistische Signifikanz liegt, wie bereits zuvor berichtet, nur in der Subskala Schule vor ($p=0,01$).

Im Vergleich dazu zeigen sich bei der Auswertung der Gruppe der über Sechsjährigen für den Gesamtwert der Lebensqualität, die Subskalen Selbstwert, Familie und Freunde höhere Werte im Vergleich mit den Referenzwerten des KIGGS für die entsprechende Altersgruppe. In den Subskalen Körperliches und Psychisches Wohlbefinden und in der Subskala Schule liegen die von uns ermittelten Mittelwerte allerdings unter den Referenzwerten. Ferner liegen die Mediane der Subskalen Körperliches Wohlbefinden, Familie und Schule unter den Referenzwerten. Statistisch signifikant ist nur das Ergebnis in der Subskala Schule ($p=0,01$) die restlichen Vergleiche geben lediglich einen Trend an.

Da nur die Gruppe der über Sechsjährigen sowohl Mädchen als auch Jungen beinhaltet, erfolgt exemplarisch an dieser Altersgruppe die Auswertung nach Geschlecht. Die Gruppe der Mädchen über sechs Jahre zeigt im Vergleich mit den entsprechenden Referenzwerten aus dem KIGGS im Gesamtwert für die Lebensqualität, den Subskalen Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert und Freunde einen höheren Mittelwert. In den Subskalen Körperliches Wohlbefinden, Familie und Schule zeigen sich vergleichsweise geringere Werte. Im Vergleich mit den Medianen zeigen sich beim Gesamtwert für die Lebensqualität und in den Subskalen Psychisches Wohlbefinden und Selbstwert höhere Werte. In den verbleibenden Subskalen liegen die Werte unterhalb der Referenzwerte des KIGGS. Wie auch bereits beim Vergleich der Gesamtgruppe der über Sechsjährigen zeigt sich vor allem in der Subskala Schule eine deutliche Differenz. Ähnliche Ergebnisse zeigt die Auswertung der Gruppe der männlichen Patienten über sechs Jahre. Der Mittelwert und der Median für die Lebensqualität total sowie die Mittelwerte und Mediane für die Subskalen Selbstwert, Familie und Freunde liegen über denen der Referenzgruppe. Ferner liegen die Mediane für die Subskalen Körperliches Wohlbefinden und Psychisches Wohlbefinden über den Referenzwerten. Die Mittelwerte für die Subskalen Körperliches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden und Schule liegen unter den Referenzwerten. Wie bei den Mädchen ist die Differenz in der Subskala Schule deutlich.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die mit dem KINDL^R gemessene Lebensqualität unserer Patienten gut ist, im Vergleich mit den Referenzwerten sogar besser als die der entsprechenden Altersgruppe in der deutschen Normpopulation. Dennoch handelt es sich hierbei nur um einen Trend, da eine statistische Signifikanz nicht nachgewiesen werden konnte.

Der deutliche Unterschied in der Subskala Schule ist signifikant ($p=0,01$). Ursache hierfür können die teilweise vorhandenen Entwicklungsverzögerungen sowie die oft mehrfachen und langen Krankenhausaufenthalte in der Kindheit und Adoleszenz aufgrund von beispielsweise Komplikationen sein.

Weiter beschreibt Ravens-Sieberer, dass der Gesamtwert der Lebensqualität für die Mädchen stärker abnimmt als bei Jungen [70]. Vergleicht man den Gesamtwert der Lebensqualität total der Mädchen unter drei Jahre mit dem Wert in der Gruppe der über Sechsjährigen, ergibt sich eine Differenz von 16,49 Punkten (Mediandifferenz 13,75). Im Vergleich dazu beträgt die Differenz der Gruppe der Jungen zwischen drei und sechs Jahre mit der Gruppe der über Sechsjährigen 5,13 Punkte. Beim Vergleich der Mediane steigt der Wert um 0,52. Somit lässt sich bei Betrachtung der Mittelwerte und Mediane der Trend bestätigen, dass, wie zuvor bereits beschrieben, der Gesamtwert für die Lebensqualität mit zunehmendem Alter abnimmt. Aufgrund der Geschlechterverteilung in der Gruppe der unter Dreijährigen und der Gruppe der Drei- bis Sechsjährigen kann der Trend nur mit Vorbehalt bestätigt werden.

Ravens-Sieberer beschreibt weiter, dass die Mädchen in der Subskala Körperliches Wohlbefinden im Vergleich zu den Jungen geringere Werte aufweisen [70]. Dieser Trend kann bei uns sowohl für den Mittelwert als auch den Median bestätigt werden. Unser Patientenkollektiv ist durch den angeborenen Bauchdeckendefekt im Umgang mit dem eigenen Körper feinfühlicher, die Mädchen dabei noch mehr als die Jungen.

Zum Abschluss erfolgt ein Vergleich der ermittelten Werte entsprechend dem vorliegenden Bauchwanddeckendefekt. Leider finden sich in der Literatur keine vergleichbaren Daten. Eine Auswertung der Lebensqualität mit Hilfe des KINDL^R bei Patienten mit Bauchwanddeckendefekten ist nicht beschrieben. Der Gesamtwert für die Lebensqualität ist mit 82,16% im Vergleich zu 77,71% bei den Patienten mit Omphalozele

höher. Dies lässt sich auch bei Betrachtung der Mediane bestätigen. Dahingegen haben die Patienten mit Gastroschisis in den Subskalen Körperliches Wohlbefinden und Freunde die höheren Mittelwerte und Mediane. In den verbleibenden Subskalen Psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie und Schule zeigen jedoch die Patienten mit Omphalozele die besseren Mittelwerte und Mediane. Einzig der Median in der Subskala Psychisches Wohlbefinden ist bei beiden Patientengruppe gleich.

Insgesamt kann damit unter Berücksichtigung des Gesamtwertes sowie der Subskalen bei den Patienten mit Omphalozele eine bessere Lebensqualität beobachtet werden. Da die Ergebnisse ohne statistische Signifikanz sind, handelt es sich lediglich um einen Trend.

4.3.3. SDQ

Ähnlich wie zuvor beim KINDL^R stehen Referenzwerte, zusammengetragen aus einer Feldstichprobe von 930 deutschen Kindern im Alter von sechs bis 16 Jahren, zum Vergleich zur Verfügung.

Die Auswertung zeigt bei den weiblichen Patienten normwertige Ergebnisse beim Gesamtproblemwert und in den Unterkategorien. Bei den männlichen Patienten ergeben sich bis auf die Unterkategorie Emotionale Probleme auch normwertige Ergebnisse. In dieser Unterkategorie liegen der Mittelwert und der Median über dem Cut Off-Wert und können damit als grenzwertig auffälliges Verhalten gewertet werden. Es handelt sich hier um ein nicht signifikantes Ergebnis. Ferner muss es unter Vorbehalt gesehen werden, da im Rahmen der Erhebung der Referenzwerte keine Geschlechter-unterscheidung vorgenommen wurde.

In der Altersgruppe der vier- bis sechszehnjährigen Patientinnen zeigen sich durchweg normwertige Ergebnisse im Vergleich mit den Referenzwerten. Bei den männlichen Patienten dieser Altersgruppe zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme sowie beim Gesamtproblemwert ein grenzwertig auffälliges Verhalten.

Vergleicht man die Altersgruppe der über sechszehnjährigen Patientinnen, so lässt sich feststellen, dass aufgrund fehlender Angaben in der Unterkategorie Verhaltensauffälligkeiten kein Gesamtproblemwert gebildet werden konnte. Beim Vergleich der verbleibenden Unterkategorien mit den vorhandenen Referenzwerten, zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme eine Abweichung des Mittelwerts, jedoch nicht des Medians. Bei den männlichen Patienten dieser Altersgruppe lässt sich in

der Unterkategorie Emotionale Probleme und Prosoziales Verhalten ein grenzwertig auffälliges Ergebnis bei Betrachtung der Mittelwerte feststellen. Die Mediane beider Unterkategorien sind knapp normwertig. Die berechneten Ergebnisse weichen knapp von den Cut Off-Werten ab. In der Unterkategorie Prosoziales Verhalten handelt es sich um ein signifikantes Ergebnis ($p=0,002$). Es soll jedoch erwähnt werden, dass bei Betrachtung der Mediane es weder bei den weiblichen noch bei den männlichen Patienten der Altersgruppe über sechszehn Jahre eine Auffälligkeit gibt.

In der Altersgruppe der unter Vierjährigen zeigen sich die schlechtesten Ergebnisse. Bei den Patientinnen zeigt sich in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten ein signifikant auffälliges Verhalten. Bei den männlichen Patienten dagegen zeigt sich beim Gesamtproblemwert und in mehreren Unterkategorien eine Abweichung von den vorhandenen Referenzwerten. Hierzu zählen die Unterkategorien Emotionale Probleme, Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen sowie entsprechend den weiblichen Patienten, Prosoziales Verhalten. Insgesamt handelt es sich jeweils um ein grenzwertig auffälliges Verhalten. Das Ergebnis darf in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten als signifikant ($p=0,002$) gewertet werden.

Diese Ergebnisse zeigen, dass die Schwächen unserer Patienten im Vergleich zur deutschen Normalbevölkerung, vor allem in den beiden Unterkategorien Emotionale Probleme und Prosoziales Verhalten zu liegen scheinen. Eine Bewertung dieses Resultates erscheint schwierig, da diese Kinder meist noch nicht oder noch nicht lange in den Kindergarten gehen. Ihr prosoziales Verhalten steht noch in den Anfängen. Ähnlich ist das Ergebnis in der Unterkategorie Emotionale Probleme zu bewerten. Ein grenzwertig auffälliges Verhalten bei den männlichen Patienten dieser Altersgruppe in der Unterkategorie Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen lässt sich durch die verzögerte soziale Entwicklung erklären. Durch den verlängerten Krankenhausaufenthalt nach Geburt, die häufig nachfolgenden Hospitalisationen und die verzögerte körperliche Entwicklung durch den teilweise langsamen Nahrungsaufbau bedingen den meist verzögerten Start in den Alltag der Kinder. Auffällig bleiben aber die in den verbleibenden beiden Altersgruppen abweichenden Ergebnissen mit grenzwertig auffälligem Verhalten in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Prosoziales Verhalten. Die Unterkategorie Emotionale Probleme stellt Aussagen zur Bewertung auf, wie zum Beispiel „Hat viele Sorgen; erscheint häufig bedrückt“ oder „Nervös oder anklammernd in

neuen Situationen; verliert leicht das Selbstvertrauen“. Es lässt sich die Hypothese aufstellen, dass die Patienten durch den, wie bereits zuvor beschriebenen verzögerten Start in den Alltag, einen fortbestehenden Rückstand im Vergleich zu ihren Altersgenossen haben und dadurch häufiger an sich selbst zweifeln. Es muss jedoch betont werden, dass die Ergebnisse in dieser Unterkategorie nicht signifikant sind und damit lediglich einen Trend angeben.

Abschließend soll noch bemerkt werden, dass es sich bei allen abweichenden Ergebnissen um ein grenzwertig auffälliges Ergebnis gehandelt hat. Der Abstand zum Referenzwert war jeweils nur gering. Betrachtet man die Ergebnisse in der Übersicht, kann kein eindeutiger Trend erkannt werden.

Woertner et al. beschreiben in ihrer Studie zur Normierung und Evaluation des deutschen SDQ, dass auf eine Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und sozialer Situation aufgrund mangelnder signifikanter Unterschiede verzichtet werden kann [97]. Ähnliche Ergebnisse präsentieren Klasen et al. Die Ergebnisse des SDQ sind zumeist unabhängig vom Alter des Patienten. Allein in der Unterkategorie Hyperaktivität und in der Aufmerksamkeitsskala wird eine Abnahme der Werte beschrieben [51]. Dies kann jedoch bei unserem Studienkollektiv nicht nachgewiesen werden. Nach einem Anstieg in der Altersgruppe vier bis 16 Jahre von 3,25 auf 4, fällt der Wert in der Altersgruppe der über Sechszehnjährigen wieder auf 3,17 ab. Ferner wird von Klasen beschrieben, dass der Gesamtproblemwert im Verlauf abfällt. Dieser Trend kann bei uns nicht bestätigt werden. Betrachtet man die Ergebnisse der Gesamtsumme geschlechtergetrennt, so zeigt sich, dass die weiblichen Patienten die besseren Ergebnisse präsentieren. Dieser Trend zeigt sich beim Gesamtproblemwert, wie auch bei den Unterkategorien und wurde auch von Klasen beobachtet [51].

Im Folgenden soll nun noch eine genauere Betrachtung der Auswertung des SDQ, stratifiziert nach Alter und Erkrankung, stattfinden. Schaut man in die Literatur findet sich eine Auswertung des langfristigen neurologischen und psychologischen Outcomes von Gastroschisis-Patienten von Harris et al. Sie untersuchte bei 38 Gastroschisis-Patienten unter anderem mit dem SDQ das Verhalten. Hier konnte in drei der fünf Unterkategorien (Emotionale Probleme, Hyperaktivität und Prosoziales Verhalten) sowie beim Gesamtproblemwert ein signifikant niedriger Wert, was einem grenzwertig

auffälligen bis auffälligen Verhalten entspricht, nachgewiesen werden. Sie begründet die festgestellten Unterschiede als Auswirkung perinataler Faktoren. [40]

Bei uns zeigen sich in der Altersgruppe der vier- bis sechszehnjährigen Gastroschisis-Patienten keine Unterschiede beim Vergleich mit den vorhandenen Referenzwerten. Bei den Omphalozelen-Patienten dagegen zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme ein grenzwertig auffälliges Ergebnis.

In der Altersgruppe der über Sechszehnjährigen mit Gastroschisis zeigt sich ein grenzwertiges Verhalten in der Unterkategorie Emotionale Probleme; bei den Patienten mit Omphalozele in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten.

In der Altersgruppe der unter Vierjährigen zeigen sich bei beiden Erkrankungen grenzwertig auffällige Ergebnisse in der Unterkategorie Prosoziales Verhalten. Zudem zeigt sich bei den Patienten mit Omphalozele in der Unterkategorie Emotionale Probleme ein grenzwertig auffälliges Verhalten bei Betrachtung des Mittelwerts und sogar ein auffälliges Verhalten bei Betrachtung des Medians.

Bei der Betrachtung der Gesamtgruppe der Patienten mit Gastroschisis zeigen sich beim Gesamtproblemwert, wie auch in den Unterkategorien, normwertige Ergebnisse im Vergleich mit den Referenzwerten. Bei den Patienten mit Omphalozele zeigt sich in der Unterkategorie Emotionale Probleme ein grenzwertig auffälliges Ergebnis, wenn vom Mittelwert ausgegangen wird. Der Median liegt mit 3,00 noch knapp im Bereich des unauffälligen Verhaltens.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass beim Gesamtkollektiv keine Auffälligkeiten im Verhalten vorhanden sind, wenn man die Mediane mit den Referenzwerten vergleicht. Insgesamt zeigen sich jedoch in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Prosoziales Verhalten bei beiden Erkrankungen teilweise grenzwertig auffällige bis auffällige Befunde. Da keine Signifikanz nachgewiesen werden konnte, handelt es sich nur um einen angezeigten Trend, den wir wie bereits zuvor mit dem verzögerten Beginn des Alltags begründen. Dies wurde so auch von Harris beschrieben [40].

4.3.4. Eigene Fragen

Die eigenen Fragen ergänzen die standardisierten Fragebögen und geben einen weiteren Einblick in den Alltag der Patienten.

Sehr wichtig für das Selbstwertgefühl ist die äußere Erscheinung. Wir haben daher die Patienten gefragt, wie sie mit der abdominalen Narbe zurechtkommen. Bei den Patienten mit Gastroschisis liegt der Mittelwert bei der Antwort bei 4,30, der Median bei 5,00. Bei den Patienten mit Omphalozele liegt der Mittelwert mit 4,31 marginal höher. Der Median liegt auch bei 5,00. Insgesamt ist der Unterschied vernachlässigbar. Der Mittelwert entspricht den Antworten „meistens (4)“ bis „immer (5)“ und damit einer sehr guten Lebensqualität. Betrachtet man die Mediane, geht der Trend in der Antwortmöglichkeit zu „immer“. Die Patienten fühlen sich in ihrer Lebensqualität durch die abdominale Narbe fast nicht eingeschränkt. Diese Erkenntnis stellt ein wichtiges Ergebnis dar, da die abdominale Narbe die visuelle Erinnerung an die bei der Geburt vorliegende Erkrankung ist und die damit verbundenen Schwierigkeiten beim Start ins Leben darstellt.

Im Behandlungsverlauf können die Patienten wählen, ob sie eine Bauchdeckenplastik durchführen lassen möchten. Bei unserem Studienkollektiv wurde diese Operation mit 20,9% bei ungefähr einem Fünftel der Patienten durchgeführt. Genauer betrachtet wurde sie bei 16,7% der Patienten mit Gastroschisis und 26,3% der Patienten mit Omphalozele durchgeführt. Es zeigt sich, dass die Patienten mit Omphalozele im Verlauf eher das Bedürfnis haben eine Bauchdeckenplastik durchführen zu lassen. Schaut man in die Literatur, finden sich unterschiedliche Angaben zu diesem Thema. Ursächlich kann hierfür auch der bei einer Omphalozele deutlich größere Defekt der Bauchdecke sein. Eine plastische Deckung mit einem Patch ist hier deutlich häufiger erfolgt als bei Patienten mit einer Gastroschisis, bei der auch oft ein primärer oder sekundärer Direktverschluss möglich ist.

Ähnlich gute Ergebnisse in der Zufriedenheit der Patienten mit der abdominalen Narbe fanden Kaiser et al. Unter 40 Gastroschisis- und Omphalozele-Patienten fanden sich gelegentlich psychische Probleme. Insgesamt waren fünf Patienten mit ihrer Narbe unzufrieden. Sie aktualisierten ihre Daten 1999 und schlossen zwölf weitere Patienten in die Studie mit ein. Zehn dieser Patienten waren mit der Narbe zufrieden. Lediglich zwei äußerten Unzufriedenheit. [48]

In der von Koivusalo et al. präsentierten Studie zur Lebensqualität von Patienten, die mit Bauchwanddeckendefekt geboren worden sind, befinden sich 57 Patienten. 46 Patienten wurden mit einer Omphalozele geboren, elf mit einer Gastroschisis. 21 (=37%) der Patienten hatten Probleme mit der verbliebenen abdominalen Narbe. Hierbei handelte es sich vor allem um jüngere weibliche Patienten im Alter von 25 ± 3 Jahren. Acht dieser Patienten unterzogen sich einer Bauchdeckenplastik mit Korrektur der Narbe und Anlage eines Bauchnabels. Zufriedenstellend war diese Operation für keinen der acht Patienten. [52]

Davies und Springer untersuchten die Lebensqualität von 23 Patienten mit Gastroschisis. In dieser Studie werden die schlechtesten Ergebnisse zu diesem Themenbereich präsentiert. 13 (=57%) der Patienten waren in der Kindheit aufgrund des fehlenden Bauchnabels unglücklich. Vier (=17%) der Patienten waren mit der verbliebenen abdominalen Narbe so unzufrieden, dass sich zwei einer operativen Revision unterzogen und ein weiterer Patient zum Zeitpunkt kurz vor einer operativen Narbenrevision stand. [29]

Im Rahmen unserer Studie gab es eine Patientin, die erfolgreich eine Schwangerschaft ausgetragen hat. Besonders hervorzuheben ist die Tatsache, dass der Sohn der Patientin ebenfalls mit einem angeborenen Bauchdeckendefekt (Gastroschisis) geboren wurde. In Hinblick auf das restliche Studienkollektiv ist zu bemerken, dass die meisten Patienten noch nicht im Alter für eine Mutterschaft waren. Davies und Springer schreiben in ihrer Studie, die 23 Patienten mit Gastroschisis beinhaltet, von zwei Patientinnen, die schwanger wurden. Insgesamt handelt es sich um drei Schwangerschaften, wovon eine erfolgreich ausgetragen wurde. Bei einer weiteren handelte es sich um einen Abort sowie um eine Interruptio. [29]

Weitere Ergebnisse zu diesem Thema präsentieren Koivusalo et al. in einer Studie von 57 Patienten mit Gastroschisis und Omphalozele. Hier wurden sieben Patientinnen schwanger und trugen ihr Kind nach problemloser Schwangerschaft per Spontangeburt aus. [52]

Bei einer Erkrankung, die den Gastrointestinaltrakt betrifft, können spezifische gastrointestinale Beschwerden auftreten. Wir wollten wissen, ob die Patienten durch den angeborenen Bauchwanddeckendefekt in ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt sind.

Hierzu haben wir nach Symptomen wie Bauchschmerzen, postprandiales Erbrechen, Blähungen, postprandiales Unwohlsein, postprandiales Völlegefühl und übermäßige postprandiale Müdigkeit gefragt. Es zeigen sich erfreuliche Ergebnisse. Insgesamt liegen die Mittelwerte der Antworten im Bereich „selten“ bis „nie“ (1,08- 2,06). Das bedeutet, die beschriebenen Symptome kommen im Alltag „selten“ bis „nie“ vor und liegen damit im Bereich des alltäglichen Lebens, entsprechend einem Menschen, der ohne Bauchwanddeckendefekt geboren wurde. Bei einer genaueren Betrachtung zeigt sich, dass die Mittelwerte der Patienten mit Omphalozele, wenn auch minimal, aber durchgehend höher als bei den Patienten mit Gastroschisis sind. Bei zwei der sechs Fragen liegt auch der Median mit 2,00 bei den Patienten mit Omphalozele über dem Median der Patienten mit Gastroschisis. Dies betrifft die Fragen nach Bauchschmerzen und postprandialem Völlegefühl. Bei den restlichen Fragen betragen die Mediane beider Patientengruppen 1,00. Es lässt sich damit insgesamt der Trend erkennen, dass die Omphalozele-Patienten im Alltag mehr durch gastrointestinale Symptome geplagt werden.

In der Literatur gibt es unterschiedliche Arbeiten zu diesem Thema, die im Überblick ähnlich gute Ergebnisse vorweisen wie unsere Studie. Kaiser et al. untersuchten bei 40 Patienten die Lebensqualität im Langzeitverlauf. Es zeigten sich bei 7 bis 17 Prozent der Patienten abdominale Beschwerden mit Nahrungsmittelunverträglichkeiten, intestinaler Dysfunktion, Obstipation und Diarrhoe. Das Studienkollektiv wurde 1999 in 30 Fällen aktualisiert, zwölf Patienten wurden hinzugenommen. In der anschließenden Auswertung konnte bei 75% der Patienten ein regelmäßiger Stuhlgang, ohne vermehrte Neigung zu Diarrhoe oder Obstipation, nachgewiesen werden. [48]

Die Studie von Davies und Springer untersuchte 23 Gastroschisis-Patienten. 83% der Patienten gaben eine normale gastrointestinale Funktion an. Lediglich eine Patientin gab starke Bauchschmerzen an. Sie wurde zudem aufgrund eines Duodenal-Ulkus behandelt. In einer diagnostischen Laparoskopie konnten bei ihr, außer Adhäsionen, keine weiteren Ursachen für die abdominellen Beschwerden gefunden werden. Eine Adhäsioolyse wurde durchgeführt. [29]

Koivusalo et al. untersuchten 57 Patienten mit angeborenem Bauchwanddeckendefekt, 46 davon mit Omphalozele, elf mit Gastroschisis. 29 (=51%) der Patienten gaben funktionelle gastrointestinale Beschwerden an. Als funktionelle gastrointestinale

Beschwerden wurden gelegentliche Bauchschmerzen mit Meteorismus sowie Sodbrennen definiert. Eine Signifikanz zwischen den Ergebnissen für Gastroschisis und Omphalozele konnte nicht nachgewiesen werden. [52]

4.4. Methodenkritik und Validität

Diese Studie beschäftigt sich mit den Langzeitergebnissen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Patienten, die mit einem Bauchwanddeckendefekt geboren wurden. Hierzu wurden mit Hilfe des Datenblatts Informationen zur Schwangerschaft, mit Hilfe der U-Untersuchungen Gewichts- und Größenentwicklung und die Meilensteine der Entwicklung festgehalten. Unter Verwendung eines Fragebogens, der aus mehreren standardisierten Fragebögen und eigenen Zusatzfragen zusammengestellt wurde, wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten erfasst.

Die Erhebung der Daten wurde mittels Telefoninterview, persönlichem Interview oder über den Postweg durchgeführt. Dabei wurde das Interview stets von der gleichen Person durchgeführt. Die Gewichts- und Größenentwicklung wurde durch das dem Interviewpartner vorliegende U-Heft rezipiert, die Informationen zur Schwangerschaft und die Meilensteine der Entwicklung aus dem Gedächtnis beantwortet. Bei 29 der 43 Patienten wurden die Daten via Telefon, bei einem über ein persönliches Interview erhoben. In der Regel wurde das Interview mit einem Erziehungsberechtigten, in der Mehrzahl der Mutter des Patienten, durchgeführt. Aufgrund des Alters des Kollektivs wurde bei vier Patienten das Interview unter Einbeziehung der Mutter und des Patienten durchgeführt. Wir haben uns bewusst für die Erhebung der Daten via Interview entschlossen. Mehrere Gründe geben dieser Entscheidung Recht. Ein wichtiger Punkt hat der Wirtschaftlichkeit Sorge getragen. Weitere Gründe für die primäre Erhebung der Daten via Interview sehen wir darin, dass durch das Interview ein persönlicher Kontakt zum Interviewpartner hergestellt werden kann. Dem eigentlichen Interview ging zumeist ein Vorgespräch voraus, in dem bei Zusage an der Studie teilzunehmen, ein Termin für das Interview vereinbart wurde. Die Vorgespräche und Interviews wurden von der gleichen Person durchgeführt. Hierdurch kann ein gewisser Standard bei der Datenerhebung gewährleistet werden. Ein Interview bietet die Möglichkeit von Rückfragen, sodass der Interviewer einen besseren Einblick in das Leben des Patienten und seiner Familie bekommt. Ferner hat der Interviewpartner das Gefühl, dass seiner Situation eine genügende Beachtung geschenkt wird, was die Motivation die Fragen zu beantworten, erhöht. Die Patienten, die nicht über das Telefon erreicht werden konnten, wurden per Postweg kontaktiert. Hierdurch konnten die Daten von weiteren 13 Patienten zusammengetragen werden. Bei der Erhebung der Daten auf dem Postweg zeigten sich mehrfach lückenhaft ausgefüllte Datenblätter und Fragebögen. Eine mögliche Ursache

liegt darin begründet, dass die Befragten nicht wie bei einem Interview die Möglichkeit zur direkten Nachfrage haben und die Fragen nach bestem Wissen ausfüllen.

Erhart et al. kommen in ihrer Studie zu ähnlichen Ergebnissen. Sie untersuchten mit Hilfe des KINDL^R und des SDQ deutsche Kinder im Alter von acht bis 18 Jahren und ihre Eltern. Die Erhebung der Daten erfolgte einmal über den Postweg und einmal über ein Telefoninterview. Hier konnten 96,4% der 2000 eingeschlossenen Familien über den Postweg, aber nur 53,3% über das persönliche Interview erreicht werden. Sie beschreiben, dass die Bereitschaft an der Studie teilzunehmen im persönlichen Interview höher ist. Dagegen ist das Erreichen der Patienten, vor allem bei unbekannter Telefonnummer, deutlich höher. Insgesamt zeigten sich bei den Ergebnissen in der jeweiligen Elternversion des KINDL^R und des SDQ bei den Daten, die via Telefoninterview erhoben wurden, bessere Ergebnisse. Hierbei handelt es sich jedoch nur um einen kleinen Effekt. [33]

Auch in der Studie von McHorney et al. zeigt sich, dass die Daten, die via Telefoninterview erhoben wurden, bessere Resultate liefern, als die via Postweg. Außerdem ist die Rate an fehlenden Daten geringer, sofern der Interviewteilnehmer erreicht wird. Im Rahmen dieser Studie wurde der SF-36 verwendet. [60]

Es empfiehlt sich daher bei der Erhebung von Daten auch auf die Art der Erhebung zu achten. Es zeigt sich, dass der von uns verwendete Ansatz ein Telefoninterview durchzuführen, um die Daten zu erfassen, von Vorteil ist. Ein Kritikpunkt an der Erhebung der Daten ist, dass sie über zwei verschiedene Methoden eingeholt wurden. Daher würde sich gegebenenfalls eine erneute Befragung mit einem anderen Interviewpartner anbieten, nachdem bei allen 43 Patienten aktuelle persönliche Daten vorliegen.

Für die Beantwortung der Fragen zu den Langzeitergebnissen bei Patienten, die mit einem Bauchwanddeckendefekt geboren wurden, wurden die Daten für die Größe und das Gewicht der Patienten anhand der U-Untersuchungen U1-U11 und J1 zusammengetragen. Mit Hilfe der Angabe von Größe, Gewicht und Messdatum konnte über das Internetprogramm Pedz die Größe und das Gewicht sowie das Verhältnis Körpergewicht/Körpergröße beziehungsweise der BMI mit entsprechender Perzentilenlage und Standardabweichung berechnet werden. Hierfür mussten zwei Skalen verwendet werden, da die Perzentilen nach Kromeyer-Hausschild nicht für frühgeborene Kinder angewendet werden können. Die Perzentilen nach Voigt können bei

frühgeborenen Kinder von der 22+0 SSW bis 43+0 SSW angewendet werden. Bei der Auswertung der Daten wird demnach mit zwei Skalensystemen gearbeitet, der eine komplizierte Umrechnung vorausgeht. Wenn man in die Literatur schaut, zeigt sich, dass auch andere Studien vor diesem Problem standen, jedoch sich dadurch nicht behindern ließen. Es erfolgte, wie bei uns, die Berechnung mit Hilfe von zwei oder sogar mehreren Skalen, abhängig von der Frühgeburtlichkeit der Patienten.

Rozé et al. verwendeten zur Berechnung der z-Werte zwei verschiedene Skalen [73]. Fallon et al. benutzten sogar drei verschiedene Skalen um das Wachstum von Gastroschisis-Patienten im Zusammenhang mit einer Cholestase auszuwerten [35].

Neben der Notwendigkeit zwei verschiedene Skalenwerte benutzen zu müssen, um die z-Werte miteinander vergleichen zu können, muss berücksichtigt werden, dass im Verlauf der letzten Jahre die Bestimmungen für die U-Untersuchungen geändert worden sind. Die U7a, U10 und U11 wurden nachträglich hinzugefügt, sodass bei älteren Patienten keine Daten für diese Untersuchungen vorhanden waren. Hinzukommt, dass bei den jüngeren Patienten zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht alle U-Untersuchungen durchgeführt wurden. Das zeigt sich unter anderem daran, dass die vorhandenen Daten mit zunehmender Höhe der U-Untersuchung weniger werden. Um diesem Fehler in der Methode ein wenig entgegen zu wirken, wurde nach der Festlegung und dem Abschluss des Kollektivs vor der Auswertung der Daten eine erneute Möglichkeit der Vervollständigung der Daten durchgeführt. Im April 2014 wurde allen Patientenfamilien via Postweg das Datenblatt mit den bisher bekannten Daten zugeschickt. In 17 Fällen wurden die Daten aktualisiert.

Der von uns gestaltete Fragebogen setzt sich aus mehreren standardisierten Fragebögen und eigenen Zusatzfragen zusammen, die unterschiedliche Schwerpunkte setzen. Der SF-36 besteht aus 36 Fragen. Der Fragebogen wurde für Patienten über 14 Jahre entwickelt und wird daher nicht typischerweise bei Kindern eingesetzt. Es stehen zum Vergleich Referenzwerte aus der deutschen Normpopulation von 1994-1998 zur Verfügung. Unser Gesamtkollektiv enthält auch Patienten unter 14 Jahre. Zur besseren Vergleichbarkeit wurden auch bei diesen Patienten mit Hilfe der im Fragebogen enthaltenen Fragen des SF-36 Daten erhoben, ausgewertet und intrastudisch sowie mit den vorhandenen Referenzwerten verglichen.

Ein weiterer enthaltener Fragebogen ist der KINDL^R. Hierbei handelt es sich um einen speziell für Kinder und Jugendliche entwickelten Fragenbogen im Alter von drei bis 17 Jahre. Zur Auswertung erfolgt der Vergleich mit Referenzwerten des KIGGS, das vom Robert-Koch-Institut erhoben wurde. Es zeigt sich, dass ähnlich, wie beim SF-36, nicht für alle Altersgruppen von uns Referenzwerte vorliegen. Die Patienten über 17 Jahre aus unserer Studie wurden in die Altersgruppe der über Sechsjährigen eingeschlossen. Die Fragen zur Schule wurden rückblickend beantwortet.

Der dritte Fragebogen, der in unseren Fragenbogen miteingeflossen ist und die beiden anderen Fragebögen ergänzt, ist der SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire). Er beschäftigt sich weitgehend mit der psychischen Ebene der Lebensqualität und Items und wurde für Kinder zwischen vier und 16 Jahren entwickelt. Ähnlich, wie bei den beiden anderen Fragebögen, gibt es Referenzwerte, welche aus einer Feldstichprobe aus 930 deutschen Kindern im Alter von sechs bis 16 Jahren stammen. Im Original enthält der Fragebogen drei Antwortmöglichkeiten. In dem von uns entwickelten Fragebogen gibt es fünf Antwortmöglichkeiten. Zur Auswertung wurden daher die Antwortmöglichkeiten "selten, manchmal und meistens" zu der Antwortmöglichkeit "teilweise zutreffend" zusammengefasst. Ein weiterer Kritikpunkt in der Methode ergibt sich, wie bei den vorherigen Fragebögen, bei der Auswertung durch den Vergleich mit den Referenzwerten. Unser Gesamtkollektiv umfasst mehr Altersgruppen als die vorhandenen Referenzwerte einschließen. Wenn kein zutreffender Referenzwert vorhanden war, wurde der Referenzwert für die nächstliegende Altersgruppe verwendet und/oder es erfolgte lediglich ein intrastudischer Vergleich. Wenn Fragen aufgrund des Alters und Entwicklungsstandes nicht beantwortet werden konnten, fehlten die Daten in der Auswertung. Bei den älteren Patienten mussten Fragen teilweise aus der Erinnerung heraus beantwortet werden. Dies trifft vor allem auf die Fragen für die Schule oder soziale Bindungen zu.

Insgesamt zeigt sich, dass es formal Kritik an der Methode zu üben gibt, wir aber durch eine sinnvolle Einteilung der Patientengruppen und einem intrastudischen Vergleich versucht haben, diese zu verbessern. Die Notwendigkeit hierfür ist vor allem in der geringen Inzidenz der Erkrankungen und folglich einem kleinem Patientenkollektiv zu begründen.

Neben den standardisierten Fragebögen sind Zusatzfragen von uns mit in den Fragebogen eingeschlossen worden. Hierbei handelt es sich um Erweiterungsfragen, die sich auf die Grunderkrankung beziehen. Sie geben einen spezifischen Einblick in den Alltag der Patienten mit Bauchdeckendefekt und unterliegen keinem Standard. Es stehen daher auch keine Referenzwerte zur Verfügung, sodass die Antworten lediglich einen Trend angeben können.

Im Rahmen unserer Studie wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten mit angeborenem Bauchwanddeckendefekt erhoben. In der Literatur finden sich viele Studien zu dem Thema angeborener Bauchwanddeckendefekt oder auch spezifischer für Gastroschisis oder Omphalozele. Wenn man sich die vorhandenen Studien anschaut, fällt schnell auf, dass sich diese vorwiegend mit dem perinatalen Management, der Operationstechnik sowie dem postoperativen Management und Outcome beschäftigen. Im Vergleich dazu beschäftigt sich unsere Studie damit, wie es den Patienten im Alltag geht, wie die soziale und emotionale Situation ist. Die Erhebung dieser Daten spiegelt die gesundheitsbezogene Lebensqualität (= Health-related quality of life, kurz HRQoL) wider. Die Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Zum Beispiel wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität zunehmend häufiger nach einer Operation [78] oder bei einer chronischen Erkrankung [23] erhoben.

Im Vergleich zur Erfassung harter Fakten wie dem Geburtsgewicht, der Hospitalisationsdauer oder aber auch der Zeit des Nahrungsaufbaus ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität schwerer zu erfassen, da sie beispielsweise stark vom Charakter des Patienten und seinem sozialen Umfeld beeinflusst wird. Aus diesem Grund gibt es, wie das Bundesamt für Gesundheit vermeldet „keine allgemein anerkannte Definition von «Lebensqualität»“. Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert die gesundheitsbezogene Lebensqualität sehr allgemein als «subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen»“ [12].

Um die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten miteinander vergleichen zu können, wurden Fragebögen entwickelt. Zu den Standardfragebögen gehören unter anderem der von uns verwendete SF-36 [38]. Für Kinder stehen speziell entworfene Fragebögen, wie der KINDL^R oder aber auch der SDQ zur Verfügung. Die Fragebögen

liegen meist in verschiedenen Versionen vor. Die Auswertung erfolgt durch den Vergleich mit Referenzwerten.

Unser Gesamtkollektiv deckt die Altersgruppen von Kleinkind (15 Monate) bis Erwachsener (31 Jahre) ab. Dennoch haben wir uns bis auf einige Ausnahmen darauf geeinigt, die Daten via Fremdversion zu erheben. Viermal wurde der Fragebogen von der Mutter des Patienten und dem Patienten zusammen beantwortet, einmal nur durch den Patienten im Sinne einer Eigenversion. In der Literatur gibt es unterschiedliche Angaben für die Aussagekraft der Fragebögen, ob sie mit einer Selbst- oder Fremdversion ausgewertet werden.

Andres et al. werten in ihrer Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität nach Dünndarmtransplantation die Daten von 31 Patienten mit Hilfe des KINDL^R und des SF-36 in einer Eigen- und einer Fremdversion aus. Es zeigt sich, dass die Eltern ihre Kinder schlechter bewerten, als die Kinder sich selbst. [6]

Ähnliche Ergebnisse präsentieren Sudan et al. in ihrer Studie. Sie erheben ebenfalls die Lebensqualität von Dünndarm-transplantierten Kindern, in einer Eigen- und einer Fremdversion des Child Health Questionnaire (CHQ). Die Patienten geben in ihrer Bewertung die Lebensqualität der Normalpopulation wider. Für sie entspricht ihre Lebensqualität der eines gesunden Kindes im gleichen Alter. Die Eltern der Kinder dagegen ordnen die Lebensqualität ihrer Kinder geringer ein. Die Werte liegen signifikant unter denen der Normalbevölkerung. [82]

Die Studie von Van der Velde et al. dagegen zeigt andere Ergebnisse. Hier wurden 74 Patienten mit einer Lebensmittelallergie und deren Eltern mit Hilfe eines Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität befragt. Es zeigte sich in der Auswertung, dass die Eltern die Beeinträchtigung ihrer Kinder durch die vorhandene Allergie als geringfügiger einschätzten als die Patienten selbst. [87]

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen Jozefiak et al. Sie führten mit Hilfe des KINDL^R eine Befragung der norwegischen Schulkinder im Alter von acht bis 16 Jahren durch. Auch im Rahmen der Befragung von Kindern in der Normalpopulation und deren Eltern gab es signifikante Unterschiede. Die Eltern bewerteten die Lebensqualität ihrer Kinder besser als die Kinder ihre eigene Lebensqualität. [47]

Es gibt aber auch Studien, die zeigen, dass es keine signifikanten Unterschiede gibt, ob die Daten in der Eigen- oder Fremdversion erhoben werden. So beschreiben Vetter et al., dass

es in der Befragung von 99 Schmerzpatienten im medianen Alter von 13,2 Jahren keinen signifikanten Unterschied in den Antworten gab. Unter anderem wurde hier der von uns ebenfalls verwendete SF-36 zur Befragung benutzt. [90]

Es lässt sich erkennen, dass die Angaben in der Literatur zahlreich, aber auch widersprüchlich sind. Schwierig ist aus den unterschiedlichen Ergebnissen abzulesen, ob die Kinder sich selbst besser einschätzen oder die Eltern die Kinder schlechter, beziehungsweise andersrum.

Es wurden zum Vergleich auch Studien in der Normalpopulation durchgeführt, bei denen der KINDL^R in einer Selbst- und einer Fremdversion ausgefüllt wurde. Erhart et al zeigen, dass die Validität bei Befragung der Eltern in einer Fremdversion höher liegt als in der Eigenversion der Kinder [33]. Es wird aus der Studie gefolgert, dass es sich vor allem zur Erhöhung der Validität bei einem kleinen Kollektiv lohnt, eine Befragung als Fremdanamnese zu erheben.

Wenn wir auf unsere Studie zu dem Thema blicken, muss gesagt werden, dass aufgrund des zum Teil sehr jungen Patientenkollektivs keine Möglichkeit zur Selbstversion eines Fragebogens bestanden hat. Zur besseren Vergleichbarkeit und vereinfachter Auswertung wurde die Befragung insgesamt weitestgehend als Fremdversion durchgeführt. Dennoch darf nicht unerwähnt bleiben, dass eine erneute Auswertung mit einem Vergleich der Daten als Selbst- und Fremdversion einen interessanten Ansatz darstellt.

Einen weiteren interessanten Ansatz liefert die Studie von de Laat et al. Sie vergleicht mit Hilfe des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in einer Fremdversion die Angaben von Eltern und Lehrern für früh- und termingeborene Kinder im Alter von fünf bis sechs Jahren. Es zeigte sich, dass die Mütter der Frühgeborenen einen signifikant höheren Gesamtproblemwert angaben, als die Mütter Termingeborener. Im Vergleich dazu gab es bei der Auswertung der Lehrer keinen signifikanten Unterschied zwischen den Angaben für die frühgeborenen und termingeborenen Kinder. [30] Hierbei handelt es um eine Studie, die zwei Fremdversionen miteinander vergleicht. Beide Parteien, die Eltern und die Lehrer, verbringen viel Zeit mit den Kindern, dennoch ist die emotionale Bindung der Eltern viel stärker. Hinzu kommt außerdem, dass es fraglich ist, ob die Lehrer über eine allfällige Frühgeburtlichkeit ihrer Schüler informiert sind. Demnach kann vermutet werden, dass eine Ursache für die schlechtere Bewertung der Mütter darin liegt, dass sie ihre Kinder, die mit ihrer Frühgeburtlichkeit häufig einen schlechteren Start ins

Leben hatten, beschützen wollen. Ähnliches lässt sich bei Eltern chronisch kranker Kinder vermuten. Es zeigt sich in de Laats Studie, dass eine Erhebung gleicher Daten durch mehrere Gesichter durchaus sinnvoll erscheint, um ein vollständigeres Bild erhalten.

Bei unserer Studie handelt es sich um eine Querschnittsstudie. Aufgrund unseres breiten Gesamtkollektivs von 15 Lebensmonaten bis 31 Jahre decken wir viele Altersgruppen ab. Dennoch wäre eine Befragung der Patienten im Sinne eines Follow-up sehr interessant, vor allem auch, um die Angaben der nun noch jungen Patienten mit den Angaben der aktuell bereits adoleszenten oder erwachsenen Patienten zu vergleichen.

4.5. Ausblick

In dieser Studie beträgt das Alter bei Befragung im Median 12,08 Jahre. Jedoch ist zu beachten, dass das Minimum bei 1,25 Jahre und das Maximum bei 31,25 Jahre liegt. Es wird im Gesamtkollektiv ein Altersspektrum vom Kleinkind- bis zum Erwachsenenalter abgedeckt. Diese Konstellation findet sich in anderen Studien selten. Häufig umfasst das Altersspektrum einen geringeren Umfang. Aus unseren Daten lassen sich Erkenntnisse über die weitere Entwicklung der Patienten durch das Schulalter und die Adoleszenz, bis in das Erwachsenenalter mit Berufsalltag und eigener Familie, ziehen.

Ein häufiges Problem, das auch bei Betrachtung der bestehenden Literatur aufgefallen ist, sind die geringen Fallzahlen. Bei einem Bauchwanddefekt handelt es sich um eine Erkrankung mit geringer Inzidenz. Bei einem breiten Altersspektrum im Gesamtkollektiv einer Studie stehen wenige Patienten pro Altersgruppe zur Verfügung, wodurch die erworbenen Ergebnisse gegebenenfalls weniger den Gesundheitszustand aller Erkrankten in diesem Lebensabschnitt widerspiegeln. Es besteht daher der Wunsch nach einem größerem Patientenkollektiv, zum Beispiel durch großangelegte multizentrische Studien.

Ferner ist auch eine Längsschnittstudie interessant, bei der die Patienten über mehrere Jahre bis Jahrzehnte vom Kleinkindalter bis ins Erwachsenenalter regelmäßig betreut und zu ihrer Situation mit Hilfe von standardisierten Fragebögen Auskunft geben können. Hierdurch könnten beispielsweise mehr Frauen mit einem angeborenen Bauchwanddeckendefekt erfasst werden, die eine Schwangerschaft erlebt und ausgetragen haben. Im Verlauf der Entwicklung bietet sich dann neben der Befragung der Eltern, auch eine Befragung der Patienten im Sinne einer doppelseitigen Studie an. Ferner lässt sich bei einem größeren Patientenkollektiv die Erhebung der Daten vereinheitlichen. Es kann unterschieden werden zwischen Daten, die per Postweg oder aber bei Interview erhoben worden sind.

Bei der Auswertung des Wachstumsverhaltens anhand der U-Untersuchungen hat sich gezeigt, dass es in Deutschland kein einheitliches Maß für die Erfassung anthropometrischer Daten gibt. Abhängig von einer Frühgeburtlichkeit müssen verschiedene Perzentilenkurven verwendet werden. Eine Vereinheitlichung der Messskala zur Erfassung der Gewichts- und Größenentwicklung vom Neugeborenenalter bis

zur Vollendung des 18. Lebensjahres, die unabhängig von einer Frühgeburtlichkeit angewendet werden kann, würde die Datenerhebung vereinfachen, standardisieren und dadurch besser vergleichbar machen.

Wie bereits erwähnt, wurden bei der Erhebung unserer Daten standardisierte Fragebögen für unterschiedliche Altersgruppen verwendet. Interessant wäre eine Längsschnittstudie, die im Verlauf unterschiedliche Fragebögen, jeweils dem Alter entsprechend, verwendet. Ähnlich interessant wäre auch eine Studie, die sich auf ein Altersspektrum konzentriert und hier mehrere dem Alter entsprechende standardisierte Fragebögen benutzt und die Ergebnisse miteinander vergleicht.

4.6. Schlussfolgerung

Die Frage nach der langfristigen gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern, die mit angeborenem Bauchdeckendefekt geboren werden, kann nur schwer beantwortet werden. Es liegen kaum Daten in der Literatur vor. Aus diesem Grund haben wir uns dazu entschlossen, eine Studie mit diesem Thema durchzuführen.

Bei der Auswertung zeigten sich positive Ergebnisse. Im Einzelnen zeigte der SF-36, dass die von uns erhobenen Werte im Vergleich mit der Normpopulation über den Referenzwerten liegen. Die körperliche Funktionsfähigkeit und die Vitalität sind sogar signifikant besser.

Bei der Auswertung des KINDL^R zeigte sich, dass die berechneten Werte unserer Patienten über den Referenzwerten liegen. Eine Ausnahme stellt hier das signifikant schlechtere Abschneiden in der Subskala Schule dar.

Der SDQ kann bei beiden Erkrankungen in den Unterkategorien Emotionale Probleme und Prosoziales Verhalten, teilweise grenzwertig auffällige bis auffällige Verhaltensweisen nachweisen. Dies ist vor allem bei den jüngeren Patienten erkennbar. Die Auswertung der eigenen Fragen ergab, dass die Patienten im Alltag geringfügig durch gastrointestinale Beschwerden wie Bauchschmerzen beeinträchtigt sind. Die abdominale Narbe, die durch den Bauchdeckenverschluss entstanden ist, erinnert die Patienten an ihren außergewöhnlichen Start ins Leben. Nur 20,9% nahmen die Möglichkeit einer Bauchdeckenplastik wahr.

Nach Auswertung unserer Ergebnisse und nach Gegenüberstellung und Diskussion der Daten kommen wir zu dem Ergebnis, dass bei der Auswertung der Fragebögen keine Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwischen der Normalbevölkerung und Patienten mit angeborenem Bauchwanddeckendefekt gefunden werden konnten. Es lassen sich jedoch Defizite in den Sozialkompetenzen der Patienten finden.

Zusammengefasst kann geschlussfolgert werden, dass Patienten mit einem angeborenen Bauchwanddeckendefekt, wenn überhaupt dann entsprechend unserer Ergebnisse nur leicht in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingeschränkt sind. Diese Einschränkung ist vor allem durch den verzögerten Start in den Alltag zu erklären.

Abschließend ist festzuhalten, dass die beiden Erkrankungen Gastroschisis und Omphalozele mittlerweile sehr gut verstanden werden. Um noch bessere Aussagen über die bekannten Ergebnisse hinaus treffen zu können, wären großangelegte multizentrische Studien wünschenswert. Bestätigen diese die bisher bekannten guten Ergebnisse, so wie unsere Studie, kann das wichtigste Ziel, wie es bereits Kaiser et al formuliert haben, erreicht werden: „...bedeutet eine isolierte GS bzw. OC keine Indikation zur Interruptio.“ [48]. Es sollte zum Standard gehören, dass werdende Eltern, die pränatal die Diagnose eines Bauchwanddeckendefektes gestellt bekommen, an ein spezialisiertes Zentrum überwiesen werden. Dort sollte eine umfassende und interdisziplinäre Beratung durch Gynäkologen, Pädiater, Kinderchirurgen und Genetiker erfolgen.

Diese Studie hat das Ziel, Eltern mit der antenatalen Diagnose eines angeborenen isolierten Bauchwanddeckendefektes zu helfen, sich für das ungeborene Kind zu entscheiden. Unsere Ergebnisse zeigen, dass ein normales Leben nach einem erschwerten Start in den Alltag die Regel ist.

5. Literaturverzeichnis

- [1] **Adachi H, Takahashi I, Higashimoto K, Tsuchida A, Noguchi A, Hiroaki T, Arai H, Ito T, Masue M, Nishibori H, Takahashi T, Soejima H** (2013) Congenital hyperinsulinism in an infant with paternal uniparental disomy on chromosome 11p15: Few clinical features suggestive of Beckwith-Wiedemann syndrome. *Endocrine Journal* 60:403-408
- [2] **hil/aerzteblatt.de: Weltweit mehr als 15 Millionen Frühgeborene – Tendenz steigend.** (2012) *aerzteblatt.de*
- [3] **Aimee C. Pastor, Duncon Phillips J, Fenton SJ, Meyers RL, Lamm AW, Raval MV, Lehman E, Karp TB, Wales PW, Langer JC** (2008) Routine use of a SILASTIC spring-loaded silo for infants with gastroschisis: a multicenter randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Surgery* 43:1807– 1812
- [4] **Akhtar J, Skarsgard ED** (2012) Associated malformations and the “hidden mortality” of gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 47:911– 916
- [5] **AllEx Alles fürs Examen, Das Kompendium für die 2. ÄP, Band B** (2012). *Georg Thieme, Stuttgart, New York*
- [6] **Andres A, Alameda A, Mayoral O, Hernandez F, Dominguez E, Martinez Ojinaga E, Ramos E, Prieto G, Lopez Santamaria M, Tovar JA** (2014) Health-Related Quality of Life in Pediatric Intestinal Transplantation. *Pediatric Transplantation* 18:746-756
- [7] **Angsten G, Finkel Y, Lucas S, Kassa AM, Paulsson M, Engstrand Lilja H**(2012) Improved Outcome in Neonatal Short Bowel Syndrome Using Parenteral Fish Oil in Combination With ω -6/9 Lipid Emulsions. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition* 36:587-595
- [8] **Aspelund A, Langer JC** (2006) Abdominal wall defects. *Paediatrics and Child Health Journal* 16:192–198
- [9] **Athavale SA** (2012) Deciphering caudal embryonic defects: embryological analysis and reviewing literature data. *Romanian Journal of Morphology and Embryology* 53:1013–1020
- [10] **Aumüller G, Aust G, Doll A, Engele J, Kirsch J, Mense S, Reißig D, Salvetter J, Schmidt W, Schmitz F, Schulte E, Spanel-Borowski K, Wolff Werner, Wurzinger LJ, Zilch HG** (eds) (2007) *Duale Reihe Anatomie: Rumpfwand. 1. Auflage, Georg Thieme, Stuttgart*
- [11] **Axt R, Boos R, Hendrik HJ, Jeßberger HJ, Schwaiger C, Schmidt W** (1999) Omphalocele and gastroschisis: prenatal diagnosis and peripartal management. A case analysis of the years 1989–1997 at the Department of Obstetrics and Gynecology, University of Homburg/Saar. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 87:47–54

- [12] www.bag.admin.ch/transplantation/00692/02582/12400/index.html?lang=de
- [13] **Baker Towell DM, Towell** (2003) A Preliminary Investigation into Quality of Life, Psychological Distress and Social Competence in Children with Cloacal Exstrophy. *The Journal of Urology* 169:1850-1853
- [14] **Balgi S, Singhai S, Mueller G, Batton B** (2015) Feeding Intolerance and Poor Growth in Infants with Gastroschisis: Longitudinal Experience with Consecutive Patients over Thirteen Years. *Journal of Neonatal Surgery* 4:42
- [15] **Ballantyne JW** (1904) Manual of Antenatal Pathology and Hygiene. *The Embryo. Edinburgh*
- [16] **Baumann Z, Nanagas Jr V** (2015) The Combination of Gastroschisis, Jejunal Atresia, and Colonic Atresia in a Newborn. *Case Reports in Pediatrics*
- [17] **Begemann M, Spengler S, Gogiel M, Grasshoff U, Bonin M, Betz RC, Dufke A, Spier I, Eggermann T** (2012) Clinical significance of copy number variations in the 11p15.5 imprinting control regions: new cases and review of the literature. *Journal of Medical Genetics* 49 :547 – 553
- [18] **Ben-Neriah, Withers S, Thomas M, Toi A, Chong K, Pai A, Velscher L, Vero S, Keating S, Taylor G, Chitayat D** (2007) OEIS complex: prenatal ultrasound and autopsy findings. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 29:170–177
- [19] **Bergholz R, Krebs T, Wenke K, Boettcher M, Andreas T, Tiemann B, Jacobsen B, Fahje R, Schmitz C, Roth B, Appl B, Reinshagen K, Hecher K** (2013) Abdominal Wall Incision with or without Exteriorization of Bowel: Results from a Fetal Lamb Model for the Embryogenesis of Gastroschisis. *Fetal Diagnosis and Therapy* 33:55-60
- [20] **Berseth CL, Malachowski N, Cohn RB, Sunshine P** (1982) Longitudinal Growth and Late Morbidity of Survivors of Gastroschisis and Omphalocele. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 1:375-379
- [21] **Bianchi A, Dickson AP** (1998) Elective delayed reduction and no anesthesia: 'minimal intervention management' for gastrochisis. *Journal of Pediatric Surgery* 33:1338-40
- [22] **Bischoff A, Calvo-Garcia MA, Baregamian N, Levitt MA, Lim FY, Hall J, Peña A** (2012) Prenatal counseling for cloaca and cloacal exstrophy—challenges faced by pediatric surgeons. *Pediatric Surgery International* 28:781–788
- [23] **Braga de Souza AC, Soares Felicio J, Cavalcante Koury C, Abrahão Neto JF, Barbosa Miléo K, Marques Santos F, Negrato CA, Bastos Motta AR, Dias Silva D, Pontes Arbage T, Tavares Carvalho C, de Rider Brito HA, Sumi Yamada E, Cunha de Melo FT, de Souza Resende F, Cardoso Ferreira JC, Brito Gomes M** (2015) Health-related quality of life in people with type 1 Diabetes Mellitus: data from the Brazilian Type 1 Diabetes Study Group. *Health and Quality of Life Outcomes*. 13:204

- [24] **Bullinger M** (2006) Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 131:5-7
- [25] **Carey JC, Greenbaum B, Hall BD** (1978) The OEIS complex (omphalocele, exstrophy, imperforate anus, spinal defects). *Birth Defects* 14: 253-63
- [26] **Chen CP** (2007) Chromosomal abnormalities associated with Omphalocele. *Taiwanese Journal of Obstetrics and Gynecology* 46:1-8
- [27] **Chen CP** (2007) Syndromes and disorders associated with Omphalozele (I): Beckwith-Wiedemann Syndrome. *Taiwanese Journal of Obstetrics and Gynecology* 46:96-102
- [28] **Coran AG, Caldamone A, Adzick NS, Krummel TM, Laberge JM, Schamberger RC** (eds) (2012) *Pediatric Surgery: Congenital Defects of the Abdominal Wall*. 7th ed. Elsevier, Amsterdam, New York.
- [29] **Davies BW, Stringer MD** (1997) The survivors of gastroschisis. *Archives of Disease in Childhood* 77:158-160
- [30] **De Laat SAA, Essink-Bott ML, Van Wassenaer-Leemhuis AG, Vrijkottel TG** (2015) Effect of socioeconomic status on psychosocial problems in 5-to 6-year-old preterm- and term-born children: the ABCD study. *European Child and Adolescent Psychiatry* 1-11
- [31] **Dolgin SE, Midulla P, Shlasko E** (2000) Unsatisfactory Experience with 'Minimal Intervention Management' for Gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 35:1437-1439
- [32] **Duhamel B** (1963) Embryology of exomphalos and allied malformations. *Arch Dis Child* 38:142-147
- [33] **Erhart M, Ellert U, Kurt BM, Ravens-Sieberer U** (2009) Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health and Quality of Life Outcomes* 7:77
- [34] **Erhart M, Wetzel RM, Krügel A, Ravens-Sieberer U** (2009) Effects of phone versus mail survey methods on the measurement of health-related quality of life and emotional and behavioural problems in adolescents. *BMC Public Health* 9:491
- [35] **Fallon EM, Mitchell PD, Potemkin AK, Nehra D, Arsenault DA, Robinson EM, Zurakowski D, Brenn M, Meisel JA, Puder M** (2012) Cholestasis and Growth in Neonates with Gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 47:1529-1536
- [36] **Fischer JD, Chun K, Moores DC, Gibbs Andrews H** (1995) Gastroschisis: A Simple Technique for Staged Silo Closure. *Journal of Pediatric Surgery* 30:1169-1171
- [37] **Gibbin C, Touch S, Broth RE, Berghella V** (2003) Abdominal wall defects and congenital heart disease. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 21:334-337

- [38] **Gomes Neto M, Conceição CS, Ogalho C, Brites C** (2016) Aerobic capacity and health-related quality of life in adults HIV-infected patients with and without lipodystrophy. *Brazilian Journal of Infectious Diseases* 20:76-80
- [39] **Gross RE** (1948) A new method for surgical treatment of omphaloceles. *Surgery* 24: 277-292
- [40] **Harris EL, Hart SJ, Minutillo C, Ravikumara M, Warner TM, Williams Y, Nathan EA, Dickinson JE** (2015) The long-term neurodevelopmental and psychological outcomes of gastroschisis: A cohort study. *Journal of Pediatric Surgery* 16:584-589
- [41] **Harris J, Poirier J, Selip D, Pillai S, Shah AN, Jackson CC, Chiu B** (2015) Early Closure of Gastroschisis After Silo Placement Correlates with Earlier Enteral Feeding. *Journal of Neonatal Surgery* 4:28
- [42] **Hausbrandt PA, Ainoedhofer H, Saxena AK, Schalamon J** (2013) Mechanical Elongation of the Small Intestine: Evaluation of Techniques for Optimal Screw Placement in a Rodent Model. *BioMed Research International*
- [43] **Herold G und Mitarbeiter** (eds) (2010) Innere Medizin: Parenterale Ernährung. *Herold Gerd, Köln*
- [44] **Hey W** (1802) Practical Observation in Surgery. *Cadell & Davis, London*
- [45] **Holland-Cunz S** (2012) Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie Bauchwanddefekte (Laparoschisis [LS] / Omphalozele [OZ]), AWMF-Register Nr. 006/042 Klasse: S1
- [46] **Jona JZ** (2003) The 'Gentle Touch' Technique in the Treatment of Gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 38:1036-1038
- [47] **Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L, Mattejat F, Ravens-Sieberer U** (2008) Quality of Life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes* 6:34
- [48] **Kaiser MM, Kahl F, von Schwabe C, Halsband H** (2000) Omphalozele und Gastroschisis Ergebnisse-Komplikationen-Verlauf-Lebensqualität. *Chirurg* 71:1256-1262
- [49] **Keppler-Noreuil KM** (2001) OEIS Complex (Omphalocele-Exstrophy-Imperforate, Anus-Spinal Defects): A Review of 14 Cases. *American Journal of Medical Genetics* 99:271-279
- [50] **Kim SJ, Kim BR, Lee SM, Kong, HJ, Shin CS** (2013) Nutritional Support Process for a Patient with Short Bowel Syndrome in Conjunction with Panperitonitis: A Case Report. *Clinical Nutrition Research* 2:149-153
- [51] **Klasen H, Woerner W, Rothenberger A, Goodman R** (2003) Die deutsche Fassung des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ-Deu) – Übersicht und Bewertung erster Validierungs- und Normierungsbefunde. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 52:491-502

- [52] **Koivusalo A, Lindahl H, Rintala RJ** (2002) Morbidity and quality of life in adult patients with a congenital abdominal wall defect: a questionnaire survey. *Journal of Pediatric Surgery* 37:1594-1601
- [53] **Kominiarek MA, Zork N, Pierce SM, Zollinger T** (2011) Perinatal Outcome in the Liveborn Infant with Prenatally Diagnosed Omphalocele. *American Journal of Perinatology* 28:627-634
- [54] **Lao OB, Larison C, Garrsion MM, Waldhausen JH, Goldin AB** (2010) Outcomes in Neonates with Gastroschisis in U.S. Children's Hospitals. *American Journal of Perinatology* 27:097-101
- [55] **Ledbetter DJ** (2006) Gastroschisis and Omphalocele. *Surgical Clinics of North America* 86:249-260
- [56] **Liehn M, Steinmüller L, Döhler R** (eds) (2011) OP-Handbuch: Kinderchirurgie Bauchwand. 5th ed. Springer, Berlin, Heidelberg, New York
- [57] **Macías-Gómez NM, Leal-Ugarte E, Gutiérrez-Angulo M, Dominguez-Quezada G, Rivera H, Barros-Núñez P** (2012) 46, XX ovotesticular disorder in a Mexican patient with Beckwith – Wiedemann syndrome: a case report. *Journal of Medical Case Reports* 6:301
- [58] **Marven S, Owen A** (2008) Contemporary postnatal surgical management strategies for congenital abdominal wall defects. *Seminars in Pediatric Surgery* 17:222-235
- [59] **Mayer T, Black R, Matlak ME, Johnson DG** (1981) Gastroschisis and Omphalocele An Eight-year Review. *Annals of Surgery* 192:783-787
- [60] **McHorney CA, Kosinski M, Ware JE Jr** (1994) Comparisons of the costs and quality of norms for the SF-36 health survey collected by mail versus telephone interview: results from a national survey. *Medical Care* 32:551-67
- [61] **Moore TC, Stokes GE** (1953) Gastroschisis. *Surgery* 33:112
- [62] **Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M** (2010) SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey in 2. ergänzter und überarbeiteter Auflage. 2nd ed. Hogrefe, Göttingen
- [63] **Morgan RD, Hanna L, Lakhoo K** (2013) Management of Giant Omphalocele: A Case Series. *European Journal of Pediatric Surgery* 23:254-256
- [64] **Neuhauser H, Schienkiewitz A, Schaffrath Rosario A, Dortschy R, Kurth BM** (eds) (2013) Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS). 2nd ed. Robert Koch Institut, Berlin

- [65] **Nichols S, Tuuli MG, Dicke J, Macones GA, Stamilio D, Odibo AO** (2010) Estimation of Fetal Weight in Fetuses With Abdominal Wall Defects. *Journal of Ultrasound in Medicine* 29:1069–1074
- [66] **Overcash RT, DeUgarte DA, Stephenson ML, Gutkin RM, Norton ME, Marmar S, Porto M, Poulain FR, Schrimmer DB** (2014) Factors Associated With Gastroschisis Outcomes. *Obstetrics and Gynecology* 124:551–557
- [67] **Overton TG, Pierce MR, Gao H, Kurinczuk JJ, Spark P, Draper ES, Marven S, Brocklehurst P, Knight Marian** (2012) Antenatal management and outcomes of gastroschisis in the UK. *Prenatal Diagnosis* 32:1–7
- [68] **Patkowski D, Czernik J, Baglaj SM** (2005) Active Enlargement of the Abdomen Cavity- A new Method for Earlier Closure of Giant Omphalozele and Gastroschisis. *European Journal of Pediatric Surgery* 15:22-25
- [69] **Pelizzo G, Maso G, Dell`Oste C, D`Ottavio G, Bussani R, Uxa F, Conscenti G, Schleef J** (2005) Giant omphaloceles with a small abdominal defect: prenatal diagnosis and neonatal management. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 26: 786–788
- [70] **Ravens-Sieberer U, Ellert U, Erhardt M** (2007) Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz* 50:810–818
- [71] **Reutter H, Boyadijev SA, Gambhir L, Ebert AK, Rösch WH, Stein R, Schröder A, Boemers TM, Bartels E, Vogt H, Utsch B, Müller M, Detlefsen B, Zwink N, Rogenhofer S, Gobet R, Beckers GMA, Bökenkamp A, Kaibafzadeh AM, Jaureguizar E, Draaken M, Lakshmanan Y, Gearhart JP, Ludwig M, Nöthen MM, Jenetzky E** (2011) Phenotype severity in the bladder exstrophy-epispadias complex: analysis of genetic- and non-genetic contributing factors in 441 families from North America and Europe. *Journal of Pediatrics* 159: 825–831
- [72] **Robinson JN, Abuhamad AZ** (2000) Abdominal Wall and umbilical cord anomalies. *Clinics in perinatology* 27:947-978
- [73] **Rozé JC, Darmaun D, Boquien CY, Flamant C, Picaud JC, Savanger C, Claris O, Lapillonne A, Mitanchez D, Branger B, Simeoni U, Kaminski M, Ancel PY** (2012) The apparent breastfeeding paradox in very preterm infants: relationship between breast feeding, early weight gain and neurodevelopment based on results from two cohorts, EPIPAGE and LIFT. *BMJ Open* 2
- [74] **Salinas CF, Bartoshefsky L, Othersen HB, Leape L, Feingold M, Jorgenson RJ** (1979) Familial occurrence of gastroschisis. *Am J Dis Child* 133:514–517
- [75] **Sandler A, Lawrence J, Meehan J, Phearman L, Soper R** (2004) A “Plastic” Sutureless Abdominal Wall Closure in Gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 39:738-741

[76] **Schuster SR** (1967) A new method for the staged repair of large omphaloceles. *Surg Gynecol Obstet.* 125:837-850

[77] **www.sdqinfo.com**

[78] **Shan L, Shan B, Graham D, Saxena A** (2014) Total hip replacement: a systematic review and meta-analysis on mid-term quality of life. *Osteoarthritis and Cartilage* 22:389-406

[79] **Shuman C, Beckwith JB, Smith AC, Weksberg R** (2010) Beckwith-Wiedemann Syndrome. *GeneReviews*

[80] **Smith NM, Chambers HM, Furness ME, Haan EA** (1992) The OEIS complex (omphalocele-exstrophy-imperforate anus-spinal defects): recurrence in sibs. *Journal of Medical Genetics* 29: 730-732

[81] **South AP, Marshall DD, Bose CK, Laughon MM** (2008) Growth and neurodevelopment at 16 to 24 months of age for infants born with gastroschisis. *Journal of Perinatology* 28:702–706

[82] **Sudan D, Horslen S, Botha J, Grant W, Torres C, Shaw B Jr, Langnas A** (2004) Quality of Life after Pediatric Intestinal Transplantation: The Perception of Pediatric Recipients and Their Parents. *American Journal of Transplantation* 4:407–413

[83] **Suita S, Okamatsu T, Yamamoto T, Handa N, Nirasawa Y, Watanabe Y, Yanagihara J, Nishijima E, Hirobe S, Nio M, Gomi A, Horisawa M** (2000) Changing Profile of Abdominal Wall Defects in Japan: Results of a National Survey. *Journal of the Pediatric Surgery* 35:66-72

[84] **Tarcã E, Ciongradi I, Aprodu SG** (2015) Birth Weight, Compromised Bowel and Sepsis are the Main Variables Significantly Influencing Outcome in Gastroschisis. *Chirurgia* 110:151-156

[85] **Taruffi G** (1894) *Storia della Teratologia*, Vol VII. Bologna, Italy, Regia Tipografia

[86] **Ulfig N** (2009) *Kurzlehrbuch Embryologie: Allgemeine Embryologie. 2. Auflage*, Georg Thieme, Stuttgart

[87] **Van der Velde JL, Flokstra-de Blok BM, Dunngalvin A, Hourihane JO, Duiverman EJ, Dubois AE** (2011) Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clin Exp Allergy* 41:1431-1439

[88] **Van Eijck FC, Klein WM, Boetes C, Aronson DC, Mijnen RMH** (2010) Has the liver and other visceral organs migrated to its normal position in children with giant omphalocele? A follow-up study with ultrasonography. *European Journal of Pediatrics* 169:563 – 567

[89] **Varygin V, Bernotas S, Gurskas P, Karmanovas V, Strupas S, Zimanaitė, Verkauskas** (2011) Cloacal Exstrophy: A Case Report and Literature Review. *Medicina (Kaunas)* 47:682-5

- [90] **Vetter TR, Bridgewater CL, McGwin G Jr** (2012) An observational study of patient versus parental perceptions of health-related quality of life in children and adolescents with a chronic pain condition: who should the clinician believe? *Health and Quality of Life Outcomes* 10:85
- [91] **Visick C** (1873) An umbilical hernia in a newly born child. *Lancet* 1:829
- [92] **Von Schweinitz D, Ure B** (eds) (2013) *Kinderchirurgie: Kurzdarmsyndrom. 2nd ed.* Springer, Berlin, Heidelberg, New York
- [93] **Wada M, Kato T, Hayashi Y, Selvaggi G, Mittal N, Thompson J, Gonzalez M, Nishida S, Madariaga J, Tzakis A** (2006) Intestinal transplantation for short bowel syndrome secondary to gastroschisis. *Journal of Pediatric Surgery* 41:1841–1845
- [94] **Weih S, Nickkolgh A, Kessler M, Frongia G, Hafezi M, Golriz M, Fard N, Holland-Cunz S, Mehrabi A** (2013) Models of Short Bowel Syndrome in Pigs: A Technical Review. *European Surgical Research* 51:66–78
- [95] <http://de.wikipedia.org/wiki/Boxplot>
- [96] **Williams T, Butler R, Sundem T** (2003) Management of the Infant with Gastroschisis: A Comprehensive Review of the Literature. *Newborn and Infant Nursing Reviews* 3:55–63
- [97] **Woerner W, Becker A, Friedrich C, Klasen H, Goodman R, Rothenberger A** (2002) Normierung und Evaluation der deutschen Elternversion des Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Ergebnisse einer repräsentativen Felderhebung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 30:105-112

6. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

- a. **Aumueller G, Aust G, Doll A, Engele J, Kirsch J, Mense S, Reißig D, Salvetter J, Schmidt W, Schmitz F, Schulte E, Spanel-Borowski K, Wolff W, Wurzinger LJ, Zilch HG** (eds) (2006), Anatomie, Kapitel C,3.2. Muskel und Bindegewebsstrukturen der Bauchwand. *1st ed. Thieme, Stuttgart.*
- b. **Duhamel B** (1963) Embryology of exomphalos and allied malformations, *Archives of Diseases in Childhood* 38:142-147.
- c. **Meier C-M**, Universitätsklinikum des Saarlandes
- d. **Morfeld M, Kirchberger I, Bullinger M** (2010), SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand: Deutsche Version des Short Form-36 Health Survey in 2. ergänzter und überarbeiteter Auflage, *2nd ed. Hogrefe, Göttingen*
- e. **Neuhauser H, Schienkiewitz A, Schaffrath Rosario A, Dortschy R, Kurth BM** (eds) (2013), Referenzperzentile für anthropometrische Maßzahlen und Blutdruck aus der Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS). *2nd ed. Robert Koch Institut, Berlin*
- f. **Ravens-Sieberer U, Bulliger M** (2000) Manual zum KINDL, Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen Revidierte Form
- g. **www.sdqinfo.com**
- h. **Sitzmann FC, Bartmann P** (2006), Pädiatrie: Allgemeine und spezielle Prophylaxe. *3rd ed. Thieme, Stuttgart.*

7. Anhänge

Fragebogen

Fragebogen zur Lebensqualität nach Gastroschisis/ Omphalozele

Name:	Geschlecht:
Vorname:	Datum der Befragung:
Geburtsdatum:	Patienten-ID:
Telefonnummer:	Interview-Partner:

1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes im Allgemeinen beurteilen?

Schlecht	Weniger gut	Gut	Sehr gut	Ausgezeichnet

2. Wie würden Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes im Vergleich zum letzten Jahr beschreiben?

Viel schlechter	Etwas schlechter	Etwa gleich	Etwas besser	Viel besser

3. Im Folgenden geht es um Tätigkeiten des alltäglichen Lebens.

Ist Ihr Kind durch seinen derzeitigen Gesundheitszustand bei der Ausführung dieser Tätigkeiten eingeschränkt?

	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
a. anstrengende Tätigkeiten: laufen, Fußball spielen turnen, tanzen			
b. mittelschwere Tätigkeiten: Fahrrad fahren, toben, Roller fahren			
c. in der Nachbarschaft herumlaufen			
d. auf dem Spielplatz spielen			
e. zur Schule gehen (Schulweg)			
f. einen Wohnblock gehen			
g. einen Treppenabsatz hochklettern			
h. sich beugen, knien, bücken			
i. selbst auf sich aufzupassen			
j. sich anziehen, baden			

4. War Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen bei den Schulaufgaben/beim Spielen mit Freunden aufgrund seiner körperlichen Leistungsfähigkeit eingeschränkt?

	Ja	Nein
a. Bei Hausaufgaben über längere Zeit/Beim Spielen über längere Zeit		
b. Je nach Art der Hausaufgaben/des Spielens		
c. Es hat weniger geschafft als sonst		
d. Es hatte Schwierigkeiten in der Ausführung (z.B. höhere Anstrengung)		

5. War Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen bei den Schulaufgaben/ beim Spielen mit Freunden aufgrund seines seelischen Befindens eingeschränkt?

	Ja	Nein
a. Bei Hausaufgaben über längere Zeit / Beim Spielen über längere Zeit		
b. Je nach Art der Hausaufgaben / des Spielens		
c. Es hat weniger geschafft als sonst		
d. Es hatte Schwierigkeiten in der Ausführung (z.B. höhere Anstrengung)		

6. Wie sehr haben die körperlichen und/oder seelischen Probleme Ihres Kindes in den vergangenen 4 Wochen seine normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden beeinträchtigt?

Sehr	Ziemlich	Mäßig	Etwas	Überhaupt nicht

7. Wie stark waren die Schmerzen Ihres Kindes in den vergangenen 4 Wochen?

Sehr stark	Stark	Mäßig	Sehr leicht	Keine Schmerzen

8. Inwieweit haben die Schmerzen Ihr Kind in den vergangenen 4 Wochen zu Hause (z.B. beim Spielen) oder in der Schule beeinträchtigt?

Sehr	Ziemlich	Mäßig	Etwas	Überhaupt nicht

9. In den folgenden Fragen geht es darum, wie Ihr Kind sich fühlt und wie es ihm in den vergangenen 4 Wochen ergangen ist.

In den letzten 4 Wochen war mein Kind...	Nie	Selten	Manchmal	Ziemlich oft	Meistens	Immer
a. voller Schwung						
b. sehr nervös, zappelig						
c. so niedergeschlagen, dass es nichts aufheitern konnte						
d. ruhig und gelassen						
e. voller Energie						
f. entmutigt und traurig						
g. erschöpft						
h. glücklich						
i. müde						
j. einsam						
k. heiter, fröhlich						
l. aufgeregt						

10. Wie oft haben die körperlichen und/oder seelischen Probleme Ihres Kindes in den letzten 4 Wochen seine normalen Kontakte zu Familienangehörigen und Freunden beeinträchtigt?

Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer

11. Inwieweit treffen die folgenden Aussagen auf Ihr Kind zu?

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft weitgehend nicht zu	Weiß nicht	Trifft weitgehend zu	Trifft ganz zu
a. Mein Kind scheint leichter krank zu werden als andere Kinder in seinem Alter					
b. Mein Kind ist genauso gesund wie alle anderen Kinder, die ich kenne					
c. Mein Kind war noch nie ernsthaft krank.					
d. Wenn etwas im Kommen ist, bleibt mein Kind nicht verschont					
e. Ich erwarte, dass mein Kind ein sehr gesundes Leben haben wird					
f. Ich Sorge mich mehr um die Gesundheit meines Kindes als andere Eltern					

12. Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen. In wieweit trifft die jeweilige Aussage auf Ihr Kind zu?

Körperliches Wohlbefinden

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind sich wohlgeföhlt					
b. hatte mein Kind Kopf- oder Bauchschmerzen					
c. war mein Kind müde und schlapp					
d. hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer					
e. hat mein Kind die Nacht ruhig geschlafen					
f. war mein Kind sportlich aktiv					

Seelisches Wohlbefinden

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt					
b. hatte mein Kind zu nichts Lust					
c. war mein Kind sich allein geföhlt					
d. hatte mein Kind sich ängstlich oder unsicher geföhlt					
e. hatte mein Kind Probleme beim Einschlafen					

Selbstwert

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. war mein Kind stolz auf sich					
b. fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut					
c. mochte mein Kind sich selbst leiden					
d. akzeptiert/mag mein Kind seinen Körper mit der Narbe					
e. hatte mein Kind viele gute Ideen					
f. war mein Kind rundum zufrieden					

Familie

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden					
b. hatte mein Kind sich zu Hause wohlfühlt					
c. hatten wir schlimmen Streit zu Hause					
d. fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet					
e. konnten wir aufgrund der Krankheit unseres Kindes als Familie nicht so viel unternehmen					

Freunde

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht					
b. ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“					
c. hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden					
d. hatte mein Kind das Gefühl, dass es anderes ist als die anderen					

Alternative: Vorschule / Kindergarten (bis 6 Jahre)

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind die Aufgaben in der Vorschule / im Kindergarten gut gemeistert					
b. hat meinem Kind der Kindergarten Spaß gemacht					
c. hat mein Kind sich auf den Kindergarten gefreut					
d. hatte mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht					

Alternative: Schule (ab 6 Jahren)

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft					
b. hatte meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht					
c. hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht					
d. hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten					
e. war mein Kind zufrieden mit seinen schulischen Leistungen					
f. mein Kind wird den Anforderungen seiner Klasse gerecht/hat gute Noten					
g. brauchte mein Kind Unterstützung bei den Hausaufgaben/Nachhilfe					

Stärken/Schwächen

Mein Kind in den letzten 4 Wochen:	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
unruhig, überaktiv, konnte nicht lange still sitzen					
Rücksichtsvoll					
teilt gerne mit anderen Kindern (Süßigkeiten, Spielzeug)					
aufbrausend, hatte Wutanfälle					
Einzelgänger, spielt meist alleine					
im Allgemeinen folgsam, macht das was Erwachsene von ihm verlangen					
ist gerne mit anderen Kindern zusammen					
häufig bedrückt, hat viele Sorgen					
hilfsbereit, wenn andere betrübt, verletzt oder krank sind					
ständig zappelig					
hat wenigstens einen guten Freund					
streitsüchtig, schikaniert andere Kinder					
oft unglücklich, niedergeschlagen					
im Allgemeinen beliebt bei anderen Kindern					
leicht ablenkbar, unkonzentriert					
nervös, anklammernd in neuen Situationen					
lieb zu jüngeren Kindern					
unehrlich, lügt oder mogelt oft					
wird von andern gehänselt/schikaniert					
hilft anderen oft freiwillig (Eltern, Kinder, Lehrer)					

denkt nach, bevor es handelt					
stiehlt zu Hause, in der Schule oder sonst wo					
kommt besser mit Erwachsenen zurecht als mit anderen Kindern					
hat viele Ängste, fürchtet sich leicht					
führt Aufgaben zu Ende, gute Konzentration					
hat Schlafprobleme					
Bettnässer					
weint schnell					
Kontaktfreudig					
ich muss viel mit meinem Kind schimpfen					
ich lobe mein Kind häufig					
jammert häufig wegen Schmerzen					
wird schnell unzufrieden					
was mein Kind anfängt, klappt meistens auch					
geduldig, verständnisvoll					
quengelig, schlecht gelaunt					
tobt viel herum, bewegt sich gern					

Verglichen mit anderen Kindern des gleichen Alters: Wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?

Sehr ungehorsam	Eher ungehorsam	Manchmal lieb	Meistens lieb	Sehr lieb

Fragen zur Erkrankung

In den letzten 4 Wochen...	Nie	Selten	Manchmal	Meistens	Immer
a. war mein Kind wegen der Erkrankung traurig					
b. kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht					
c. habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es jünger wäre					
d. wollte mein Kind, dass keiner etwas von der Erkrankung merkt					
e. fehlte mein Kind öfter im Kindergarten / in der Schule wegen der Erkrankung					
f. wurde mein Kind von anderen Kindern wegen der Erkrankung gehänselt					
g. wurde mein Kind rücksichtsvoller behandelt weil es krank ist / war					
h. hatte mein Kind oft Bauchschmerzen					
i. ging mein Kind regelmäßig zum Psychologen					
j. stieß mein Kind nach dem Essen oft aus oder erbrach sich					
k. litt mein Kind unter Blähungen					
l. hatte mein Kind einen gesunden Appetit					
m. ging es meinem Kind nach bestimmten Mahlzeiten schlechter					
n. hatte mein Kind nach dem Essen ein starkes Völlegefühl					
o. wurde mein Kind nach dem Essen schnell müde					

Datenblatt

Klinische Daten

Name:	Geschlecht:
Vorname:	Datum der Befragung:
Geburtsdatum:	Patienten-ID:
Telefonnummer:	Interview-Partner:

Familienstruktur

- Eltern: zusammenlebend _____ getrennt _____
- Geschwister: Anzahl _____ Geschlecht _____ Alter _____
Gesundheitszustand _____

Messdaten

	Größe	Gewicht	Datum
U1 (Geburt)			
U2 (3.-10. Tag)			
U3 (4.-5. Woche)			
U4 (3.-4. Monat)			
U5 (6.-7. Monat)			
U6 (10.-12. Monat)			
U7 (21.-24. Monat)			
U7a (34.-36. Monat)			
U8 (46.-48. Monat)			
U9 (60.-64. Monat)			
U10 (7-8 Jahre)			
U11 (9-10 Jahre)			
J1 (13 Jahre)			

- Geburt: SSW _____ Polyhydramnion _____
- Vater: Größe _____ Gewicht _____
- Mutter: Größe _____ Gewicht _____

Verhalten während der Schwangerschaft

- Medikamenteneinnahme _____
- Nikotinkonsum _____
- Alkoholabusus _____
- Spurenelemente /Vitamine
Eisen ____ Folsäure ____ Vitamine ____
- Unfall _____
- Infektion _____
- Diabetes mellitus _____
- Hochdruck _____
- Blutung _____

Gesundheits- und Entwicklungszustand

- Einschulungsalter _____
- Schulform: _____
- Zeitpunkt des 1. Sprechens _____
- Zeitpunkt des 1. Laufens _____
- Allergien _____
- Asthma bronchiale _____
- Sonstige Erkrankungen
 - Gastroschisis: Darmatresien _____
 - Omphalozele: assoz. Gendefekt _____
- Medikamente _____
- Substitution Eisen ____ Folsäure ____ Vitamine ____

SAP

- Ausmaß der Resektion _____
- Alter bei Operation _____
- Bauchdeckenplastik _____
(ja/ nein, in welchem Alter/ Jahr)

Erwachsene

- eigene Schwangerschaft _____
- Durchführen einer Sportart _____

Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht

Alter		5d	9j	9l	11d	11f	12.1f	12.2e	12.3d	12.3f	12.4e	12.7e	12.7f	12.7g	13.26	13.27	14	15f	15g	15h	15i	15j	15k	15m	15n	15o		
<3a	w	MW/M	2,00/2,00	6,00/6,00	4,50/5,00	3,75/3,50	2,25/2,00	4,50/4,50	1,25/1,00	5,00/5,00	4,50/4,50	1,25/1,00				1,00/1,00	1,00/1,00	4,75/5,00	1,00/1,00	1,50/1,50	1,00/1,00	1,00/1,00	1,50/1,00	1,00/1,00	1,00/1,00	1,50/1,00	1,50/1,00	
		Min.	2	6	2	3	1	4	1	5	4	1				1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
		Max.	2	6	6	5	4	5	2	5	5	2				1	1	5	1	2	1	1	3	1	1	3	3	3
		n	1	2	4	4	4	2	4	1	4	4				4	1	4	2	4	4	4	1	4	4	4	4	4
		SD	.	,00	1,73	,96	1,50	,71	,50	.	,58	,50				,00	.	,50	,00	,58	,00	.	1,00	,00	,00	1,00	1,00	1,00
>3a	m	MW/M	2,00/2,00	6,00/6,00	4,50/5,00	3,75/3,50	2,25/2,00	4,50/4,50	1,25/1,00	5,00/5,00	4,50/4,50	1,25/1,00				1,00/1,00	1,00/1,00	4,75/5,00	1,00/1,00	1,50/1,50	1,00/1,00	1,00/1,00	1,50/1,00	1,00/1,00	1,00/1,00	1,50/1,00	1,50/1,00	
		Min.	2	6	2	3	1	4	1	5	4	1				1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
		Max.	2	6	6	5	4	5	2	5	5	2				1	1	5	1	2	1	1	3	1	1	3	3	3
		n	1	2	4	4	4	2	4	1	4	4				4	1	4	2	4	4	4	1	4	4	4	4	4
		SD	.	,00	1,73	,96	1,50	,71	,50	.	,58	,50				,00	.	,50	,00	,58	,00	.	1,00	,00	,00	1,00	1,00	1,00
3-6a	m	MW/M	2,00/2,00	5,71/6,00	4,00/5,00	2,29/2,00	1,71/2,00	4,57/5,00	1,43/1,00	5,00/5,00	4,57/5,00	2,14/2,00				1,43/1,00	2,00/1,00	4,57/5,00	1,00/1,00	2,40/2,00	1,83/1,50	1,00/1,00	1,17/1,00	2,17/2,00	1,17/1,00	1,60/1,00	1,67/1,00	
		Min.	2	4	2	1	1	4	1	5	4	1				1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
		Max.	2	6	5	5	3	5	4	5	5	4				4	4	5	1	4	4	1	2	5	2	3	4	
		n	7	7	7	7	7	7	7	5	7	7				7	6	7	5	5	6	6	6	6	6	5	6	6
		SD	,00	,76	1,41	1,60	,76	,54	1,13	,00	,54	1,35				1,13	1,55	,54	,00	1,14	1,17	,00	,41	1,47	,41	,89	1,21	1,21
3-6a	g e s a m t	MW/M	2,00/2,00	5,71/6,00	4,00/5,00	2,29/2,00	1,71/2,00	4,57/5,00	1,43/1,00	5,00/5,00	4,57/5,00	2,14/2,00				1,43/1,00	2,00/1,00	4,57/5,00	1,00/1,00	2,40/2,00	1,83/1,50	1,00/1,00	1,17/1,00	2,17/2,00	1,17/1,00	1,60/1,00	1,67/1,00	
		Min.	2	4	2	1	1	4	1	5	4	1				1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
		Max.	2	6	5	5	3	5	4	5	5	4				4	4	5	1	4	4	1	2	5	2	3	4	
		n	7	7	7	7	7	7	7	5	7	7				7	6	7	5	5	6	6	6	6	6	5	6	6
		SD	,00	,76	1,41	1,60	,76	,54	1,13	,00	,54	1,35				1,13	1,55	,54	,00	1,14	1,17	,00	,41	1,47	,41	,89	1,21	1,21
>6a	m	MW/M	2,00/2,00	5,12/6,00	4,59/5,00	4,11/4,50	3,00/3,50	3,89/4,50	1,89/1,00	4,44/5,00	4,11/4,00	1,33/1,00	4,40/4,50	4,09/4,00	2,45/3,00	1,72/1,00	1,00/1,00	4,50/4,50	1,11/1,00	2,06/1,00	1,56/1,00	1,22/1,00	1,06/1,00	1,78/1,00	1,06/1,00	1,61/1,00	1,39/1,00	
		Min.	2	2	2	2	1	1	1	1	2	1	3	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
		Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	5	2	5	4	3	2	5	2	3	4	
		n	12	16	17	18	18	18	18	18	18	18	18	10	11	18	16	12	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18
		SD	,00	1,20	1,12	1,13	1,61	1,45	1,23	.	,90	,77	,70	,70	,94	1,37	1,27	,00	,52	,32	1,39	,92	,65	,24	1,31	,24	,85	,85
>6a	w	MW/M	2,00/2,00	5,91/6,00	3,36/4,00	3,08/4,00	2,85/2,00	4,46/5,00	1,77/1,00	3,75/4,00	4,17/4,00	1,46/1,00	4,00/4,00	4,56/5,00	2,22/2,00	1,67/1,00	1,17/1,00	4,33/4,00	1,69/1,00	1,54/1,00	2,23/3,00	1,15/1,00	1,23/1,00	1,31/1,00	1,54/1,00	1,77/1,00	1,08/1,00	
		Min.	2	5	1	1	1	2	1	2	3	1	2	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
		Max.	2	6	6	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	4	4	3	2	3	4	4	2	
		N	9	11	11	13	13	13	13	12	12	13	9	9	9	12	12	9	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13
		SD	,00	,30	1,69	1,44	1,57	,88	1,09	1,22	,84	1,13	1,00	,88	1,30	1,23	,58	,50	1,32	1,13	1,24	,56	,44	,63	,97	1,17	,28	,28
>6a	g e s a m t	MW/M	2,00/2,00	5,44/6,00	4,11/5,00	3,68/4,00	2,94/3,00	4,13/5,00	1,84/1,00	4,17/4,00	4,13/4,00	1,39/1,00	4,21/4,00	4,30/5,00	2,35/2,00	1,70/1,00	1,07/1,00	4,43/4,00	1,35/1,00	1,84/1,00	1,84/1,00	1,19/1,00	1,13/1,00	1,58/1,00	1,26/1,00	1,68/1,00	1,26/1,00	
		Min.	2	2	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
		Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5	4	3	2	5	4	4	4	
		N	21	27	28	31	31	31	31	30	30	31	19	20	20	30	28	21	31	31	31	31	31	31	31	31	31	31
		SD	,00	1,01	1,47	1,35	1,57	1,26	1,16	1,12	,86	,92	,86	,92	1,31	1,24	,38	,51	,92	1,29	1,10	,60	,34	1,09	,68	,98	,68	,68

Gesamt summe	m	MW/M	2,00/ 2,00	5,30/ 6,00	4,42/ 5,00	3,60/ 4,00	2,64/ 2,00	4,08/ 5,00	1,76/ 1,00	4,57/ 5,00	4,24/ 4,00	1,56/ 1,00	4,40/ 4,50	4,09/ 4,00	2,45/ 3,00	1,64/ 1,00	1,27/ 1,00	4,53/ 5,00	1,09/ 1,00	2,13/ 2,00	1,62/ 1,00	1,17/ 1,00	1,08/ 1,00	1,87/ 1,00	1,08/ 1,00	1,61/ 1,00	1,46/ 1,00		
	Min.	2	2	2	1	1	1	1	1	1	2	1	3	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
	Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	4	5	2	5	4	3	2	5	2	3	4	4	
	n	19	23	24	25	25	25	25	25	23	25	25	10	11	11	25	22	19	23	23	24	24	24	24	24	23	24	24	
	SD	,00	1,11	1,21	1,50	1,52	1,29	1,20	,9	,83	1,00	,70	,94	1,37	1,22	,88	,51	,29	1,33	,97	,57	,28	1,33	,28	,84	,93			
w	MW/M	2,00/ 2,00	5,92/ 6,00	3,67/ 4,00	3,24/ 4,00	2,71/ 2,00	4,47/ 5,00	1,65/ 1,00	3,85/ 4,00	4,25/ 4,00	1,41/ 1,00	4,00/ 4,00	4,56/ 5,00	2,22/ 2,00	1,50/ 1,00	1,15/ 1,00	4,46/ 4,00	1,60/ 1,00	1,53/ 1,00	1,94/ 1,00	1,14/ 1,00	1,29/ 1,00	1,24/ 1,00	1,41/ 1,00	1,71/ 1,00	1,18/ 1,00			
	Min.	2	5	1	1	1	2	1	2	3	1	2	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Max.	2	6	6	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	4	4	3	3	3	3	4	4	3	3
	n	10	13	15	17	17	15	17	13	16	17	9	9	9	16	13	13	15	17	17	14	17	17	17	17	17	17	17	17
	SD	,00	,28	1,72	1,35	1,53	,83	1,00	1,21	,78	1,00	1,00	,88	1,30	1,10	,56	,52	1,24	1,01	1,20	,54	,59	,56	,82	1,105	,53			
g e s a m t	MW/M	2,00/ 2,00	5,53/ 6,00	4,13/ 5,00	3,45/ 4,00	2,67/ 2,00	4,23/ 5,00	1,71/ 1,00	4,31/ 5,00	4,24/ 4,00	1,50/ 1,00	4,21/ 4,00	4,30/ 5,00	2,35/ 2,00	1,59/ 1,00	1,23/ 1,00	4,50/ 4,50	1,29/ 1,00	1,87/ 1,00	1,76/ 1,00	1,16/ 1,00	1,17/ 1,00	1,61/ 1,00	1,22/ 1,00	1,65/ 1,00	1,34/ 1,00			
	Min.	2	2	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	4	3	3	5	4	4	4	4	4
	n	29	36	39	42	42	40	42	36	41	42	19	20	20	41	35	32	38	40	41	38	41	41	41	41	40	41	41	41
	SD	,00	,94	1,45	1,44	1,51	1,14	1,11	1,06	,80	,99	,86	,92	1,31	1,16	,77	,51	,84	1,22	1,07	,55	,44	1,12	,61	,949	,79			

Tab. 7.1 Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Alter und Geschlecht

(Frage 5d= Schwierigkeiten in der Ausführung von Schulaufgaben/beim Spielen, Frage 9j= einsam, Frage 9l= aufgeregt, Frage 11d= bleibt nicht verschont, wenn etwas im Kommen ist, Frage 11f= größere Sorge um Gesundheit des Kindes als andere Eltern, Frage 12.1f= sportlich aktiv, Frage 12.2e= Einschlafprobleme, Frage 12.3d= akzeptiert Narbe, Frage 12.3f= rundum zufrieden, Frage 12.4e= weniger Unternehmungen möglich, Frage 12.7e= zufrieden mit schulischen Leistungen, Frage 12.7f= gute Noten, Frage 12.7g= Nachhilfe notwendig, Frage 13.26= Schlafprobleme, Frage 13.27= Bettnässer, Frage 14= Verhalten, Frage 15f= gehänselt, Frage 15g= rücksichtsvoller behandelt, Frage 15h= oft Bauchschmerzen, Frage 15i= Psychologe, Frage 15j= postprandiales Erbrechen, Frage 15k= Blähungen, Frage 15m= postprandiales Unwohlsein, Frage 15n= postprandiales Völlegefühl, Frage 15o= postprandiale Müdigkeit)

Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Erkrankung

Erkrankung		5d	9j	9l	11d	11f	12.1f	12.2e	12.3d	12.3f	12.4e	12.7e	12.7f	12.7g	13.26	13.27	14	15f	15g	15h	15i	15j	15k	15m	15n	15o	
Gastro- schisis	MW/	2,00/	5,58/	4,00/	3,71/	2,46/	4,18/	1,71/	4,30/	4,13/	1,33/	4,09/	4,17/	2,25/	1,58/	1,15/	4,47/	1,24/	1,61/	1,54/	1,19/	1,08/	1,33/	1,17/	1,52/	1,33/	
	M	4,00	6,00	5,00	4,00	2,00	5,00	1,00	5,00	4,00	1,00	4,00	4,50	2,00	1,00	1,00	4,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00
	Min.	2	4	1	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Max.	2	6	6	5	5	5	4	5	5	5	5	5	5	5	4	5	4	4	4	4	3	2	3	2	4	4
	n	17	19	22	24	24	22	24	24	20	23	24	11	12	12	24	20	19	21	23	24	21	24	24	24	23	24
	SD	,00	,77	1,51	1,30	1,38	1,26	1,08	1,13	,92	,87	,94	1,03	1,36	1,21	,67	,51	,70	,99	,98	,60	,28	,57	,38	,95	,76	
Omphalo- zele	MW/	2,00/	5,47/	4,29/	3,11/	2,94/	4,28/	1,72/	4,31/	4,39/	1,72/	4,38/	4,50/	2,50/	1,59/	1,33/	4,54/	1,35/	2,24/	2,06/	1,12/	1,29/	2,00/	1,29/	1,82/	1,35/	
	M	2,00	6,00	5,00	3,00	2,50	4,50	1,00	5,00	4,00	1,00	4,50	5,00	2,50	1,00	1,00	5,00	1,00	2,00	2,00	1,00	1,00	1,00	1,00	2,00	1,00	
	Min.	2	2	1	1	1	1	1	2	3	1	3	3	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
	Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	5	4	5	5	5	4	3	3	5	4	4	4	
	n	12	17	17	18	18	18	18	16	18	18	8	8	8	17	15	13	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17
	SD	,00	1,13	1,40	1,57	1,66	1,02	1,18	1,01	,61	1,13	,74	,76	1,31	1,12	,90	,52	1,00	1,44	1,14	,49	,59	1,54	,85	,95	,86	
Gesamt summe	MW/	2,00/	5,53/	4,13/	3,45/	2,67/	4,23/	1,71/	4,31/	4,24/	1,50/	4,21/	4,30/	2,35/	1,59/	1,23/	4,50/	1,29/	1,87/	1,76/	1,16/	1,17/	1,61/	1,22/	1,65/	1,34/	
	M	2,00	6,00	5,00	4,00	2,00	5,00	1,71	5,00	4,00	1,00	4,00	5,00	2,00	1,00	1,00	4,50	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	
	Min.	2	2	1	1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
	Max.	2	6	6	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5	4	3	3	5	4	4	4	
	n	29	36	39	42	42	40	42	36	41	42	19	20	20	41	35	32	38	40	41	38	41	41	41	41	40	41
	SD	,00	,94	1,45	1,44	1,51	1,14	1,11	1,06	,80	,99	,86	,92	1,31	1,16	,77	,51	,84	1,22	1,07	,55	,44	1,12	,61	,95	,79	

Tab. 7.2 Auswertung der eigenen Fragen, stratifiziert nach Erkrankung

(Frage 5d= Schwierigkeiten in der Ausführung von Schulaufgaben/beim Spielen, Frage 9j= einsam, Frage 9l= aufgeregt, Frage 11d= bleibt nicht verschont, wenn etwas im Kommen ist, Frage 11f= größere Sorge um Gesundheit des Kindes als andere Eltern, Frage 12.1f= sportlich aktiv, Frage 12.2e= Einschlafprobleme, Frage 12.3d= akzeptiert Narbe, Frage 12.3f= rundum zufrieden, Frage 12.4e= weniger Unternehmungen möglich, Frage 12.7e= zufrieden mit schulischen Leistungen, Frage 12.7f= gute Noten, Frage 12.7g= Nachhilfe notwendig, Frage 13.26= Schlafprobleme, Frage 13.27= Bettnässer, Frage 14= Verhalten, Frage 15f= gehänselt, Frage 15g= rücksichtsvoller behandelt, Frage 15h= oft Bauchschmerzen, Frage 15i= Psychologe, Frage 15j= postprandiales Erbrechen, Frage 15k= Blähungen, Frage 15m= postprandiales Unwohlsein, Frage 15n= postprandiales Völlegefühl, Frage 15o= postprandiale Müdigkeit)

VERÖFFENTLICHUNGEN

Eine Publikation der Ergebnisse wird angestrebt und ist in Vorbereitung. Zum Zeitpunkt des Einreichens der Publikationsschrift war jedoch noch kein Artikel zur Publikation angenommen.