
Patienten mit anorektalen Fehlbildungen – wohin im Erwachsenenalter?

Schwarzer, N., München; Jenetzky, Dr. E., Maulbronn; Howe, J., Ingelheim; Haanen, M., Sittard, NL;
Zwink, Dr. N., Heidelberg

Einleitung:

Patienten, die mit anorektaler Fehlbildung geboren wurden, haben trotz Korrekturoperation in 2/3 der Fälle Stuhlentleerungsstörungen sowie in noch unbekanntem Ausmaß Sexualfunktionsstörungen. Befinden sich die Patienten zunächst in kinderchirurgischer Behandlung und Nachsorge, müssen sie diese im Erwachsenenalter verlassen und benötigen Ansprechpartner aus verschiedenen Fachbereichen.

Methode:

Die Selbsthilfeorganisation SoMA e.V. (www.soma-ev.de) erstellte eine Online-Umfrage, in der 240 Patienten über 18 Jahren zum Ist-Stand der Versorgung befragt wurden. Erfasst wurde, welche Fachdisziplinen in den letzten 24 Monaten mit welcher Zufriedenheit aufgesucht wurden und welche Versorgungswünsche bestehen. Zudem wurde nach der Einschränkung in der aktuellen Lebensqualität gefragt. In Freitexten konnten persönliche Anmerkungen zur Problematik gemacht werden.

Ergebnisse:

Stand Mai 2015 haben n=60 Patienten (medianes Alter 30 Jahre, 57 % weiblich) geantwortet (bis Novem-

ber 2015 sind noch weitere Antworten zu erwarten, so dass die Ergebnisse dann vor Ort aktuell vorgestellt werden können). Von diesen sind mehr als 10 % weiterhin in kinderchirurgischer Betreuung, jeweils über 35 % in urologischer/gynäkologischer und knapp 25 % in physiotherapeutischer Behandlung. Mehr als 30 % der Antwortenden wünschen sich mehr Unterstützung im Bereich Kinderwunsch und Kontinenzberatung, 20 % mehr Hilfe bei urologischen Fragen oder psychotherapeutische Unterstützung. Die Freitexte ergaben einen zum Teil hohen Leidensdruck auf der Suche nach den geeigneten Fachleuten.

Schlussfolgerungen:

Die medizinische Versorgung und Begleitung der Patienten mit dieser seltenen angeborenen Fehlbildung ist derzeit nicht zufriedenstellend. Es bedarf einer Zusammenarbeit der Fachdisziplinen sowie der Einbeziehung der Versorger, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind. Die Patienten wünschen sich zudem Behandler, die bereit sind, sich mit den Besonderheiten dieser Fehlbildung und ihren Folgen zu befassen und einfühlsam mit den tabuisierten und intimen Problemen umgehen.