



Toilettentraining bei Kindern und Jugendlichen mit Fragilem-X Syndrom

Alexander von Gontard

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie

Universitätsklinikum des Saarland

Homburg

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Kinder mit besonderen Bedürfnissen

- Definition “Special needs”:
 - Kinder, die zusätzliche medizinische, psychiatrische, psychologische und schulische Unterstützung benötigen
- Ausscheidungsstörungen:
 - Höhere Raten von Inkontinenz als bei Kindern ohne besondere Bedürfnisse
 - Abhängig vom Entwicklungsstand und begleitenden Verhaltensproblemen

Inkontinenz Fragiles-X Syndrom

Equit, Neurourol Neurodyn 2013

	Einnässen nachts	Einnässen tags	Einkoten
FXS	29%	30%	29%

- 166 Personen mit Fragilem-X Syndrom (92% männlich)
- Mittleres Alter 15.4 Jahre (4-52 Jahre)

Inkontinenz Fragiles-X Syndrom

Equit, Neurourol Neurodyn 2013

	Einnässen nachts	Einnässen tags	Einkoten
Kinder (4-12 Jahre)	49%	47%	42%
Jugendliche (13-17 Jahre)	18%	23%	26%
Junge Erwachsene (18- 30 Jahre)	56%	16%	18%
Erwachsene (>30 Jahre)			17%

- Fortsetzung bis ins Erwachsenenalter
- Formen der Inkontinenz nicht mit Fragebögen zu erkennen – deshalb genaue Untersuchung in der zweiten Studie

Kinder mit besonderen Bedürfnissen

- Inkontinenz:
 - Hat zusätzliche negative Auswirkungen auf Wohlbefinden, Selbstwertgefühl und Lebensqualität
 - Kann den Alltag von Kindern und Familien beeinträchtigen
 - Wird oft gar nicht oder nicht ausreichend untersucht und behandelt
 - Wird oft als weniger wichtig angesehen im Vergleich zu anderen Problemen
 - Kann sich ins Jugend- und Erwachsenenalter fortsetzen

Kinder mit besonderen Bedürfnissen

- Alle Untersuchungen und Behandlungen können auch bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen angewandt werden
- Ausscheidungsstörungen können gut behandelt werden
- **Voraussetzung:**
- Gute Abklärung
- Anpassung an „besondere Bedürfnisse“

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Sauberkeitstraining

- Normale Entwicklung:
- Einnässen (tags und nachts) – bis 5 Jahre
- Einkoten – bis 4 Jahre

Sauberkeitstraining

- Empfehlungen:
- Signale des Kindes (Wunsch trocken und sauber zu werden) registrieren
- Aktiv, positiv und spielerisch Wunsch unterstützen
- Stress vermeiden
- Zu frühe und zu späte Sauberkeitserziehung nicht sinnvoll
- Kinder haben bis zum Alter von 4, bzw. 5 Jahren Zeit
- Erst danach Abklärung und Behandlung

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- **Ausscheidungsstörungen**
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Enkopresis: Definition

- Absetzen von Stuhl in nicht dafür vorgesehenen Stellen ab Alter von 4 Jahren
- Ausschluss: neurologische oder strukturelle Inkontinenzformen
- Dauer: 3 konsekutive Monate
- Häufigkeit: mind. 1 mal/Monat

Subformen

- Enkopresis mit Obstipation
- Enkopresis ohne Obstipation

Einnässen: Definition

- Unwillkürliches Einnässen ab einem Alter von 5 Jahren
- Ausschluss organischer Ursachen
- Dauer: 3 konsekutive Monate
- Häufigkeit: 1x/Monat

Definitionen

- Enuresis nocturna:
- Jedes nächtliches Einnässen

- Harninkontinenz tags:
- Einnässen tags mit Störung der Blasenentleerung und -funktion

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Abklärung

- Anamnese
- Fragebögen
- Miktionsprotokoll
- Pädiatrische Untersuchung
- Sonographie
- Urinstatus (Urinbakteriologie)
- Kinderpsychiatrische Diagnostik oder Screening mit Fragebögen
- **Bei Indikation:** Uroflowmetrie mit Beckenboden-EMG, radiologische und urologische Untersuchungen

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- **Behandlung**
- Neue Studie

Therapie

- **Ausscheidungsstörung:**
- Immer symptom-orientiert
- Ziel: komplette Trockenheit/Sauberkeit

- **Reihenfolge:**
- 1. Einkoten/Verstopfung
- 2. Einnässen tags
- 3. Einnässen nachts

Therapie

- Genaue Diagnostik der Form der Inkontinenz
- Spezifische Therapie

- **Allgemeine Prinzipien:**
- Motivation und Mitarbeit fördern
- Informationsvermittlung
- Vermehrte Trinkmengen
- Regelmäßige Toilettengänge

Therapie: Einkoten

- Toilettentraining:
dreimal pro Tag nach
den Mahlzeiten mit
Fußkontakt 5 bis 10
Minuten auf der
Toilette zu sitzen
- Positive Verstärkung
- Dokumentation in
einem Plan

Therapie: Einkoten

- Enkopresis mit Obstipation:
 - Entleerung der Stuhlmassen (Desimpation)
 - Langfristige Gabe von Abführmitteln
 - Mittel der Wahl: PEG (Movicol)
 - Toilettentraining
-
- Enkopresis ohne Obstipation:
 - Keine Abführmittel
 - Toilettentraining

Therapie: Einnässen tags

- **Dranginkontinenz:** Harndrang wahrnehmen, sofort auf Toilette gehen, Plan; Anticholinergika (Oxybutinin, Propiverin)
- **Miktionsaufschub:** 7 Mal/Tag auf Toilette, Plan
- **Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination:** Biofeedbacktraining

Therapie: Einnässen nachts

- Apparative Verhaltenstherapie (Klingelgerät)
- Desmopressin

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Neue Studie

- Ziel:
- Identifizierung der wichtigsten Formen der Inkontinenz bei Kindern und Jugendlichen mit Fragilem-X Syndrom
- Bessere Planung von Behandlungen

Neue Studie

- Körperliche Diagnostik zuhause:
 - Ultraschall (Blase und Enddarm)
 - Körperliche Untersuchung
 - „Harnstrahlmessung“ (Uroflow) auf Spezialtoilette
- Elternfragebögen:
 - Enuresis- und Enkopresisfragebogen
 - Child Behavior Checklist (CBCL) zur Erfassung psychischer Symptome
 - FSK: Fragebogen zur sozialen Kommunikation als Autismus-Screening
- Psychiatrisches Interview mit den Eltern
- Kurzer IQ-Test mit den Kindern

Neue Studie: Ergebnisse

- 22 Jungen mit FXS:
 - 4-17 Jahre, Mittelwert 11,0 Jahre
 - IQ 58-108, durchschn. IQ=71,7
- 19 Jungen in der Kontrollgruppe:
 - 4-17 Jahre, Mittelwert 11,7 Jahre
 - IQ 92-131, durchschn. IQ=109,1

Ausscheidungsstörungen

	Kinder mit FXS	Kontrollen
Mindestens eine Ausscheidungsstörung	13 (59%)	1 (5%)
Nächtliches Einnässen	10 (46%)	1 (6%)
Einnässen tagsüber	8 (36%)	0
Einkoten	7 (32%)	0

- Obstipation bei einem Kind mit FXS

Ultraschallbefunde

	Kinder mit FXS	Kontrollen	Signifikanter Unterschied?
Blasenwand	2,5 mm	2,1 mm	ja
Resturin	17,3 ml	9,7 ml	nein
Rektum 1 (waagrecht)	2,3 cm	2,1 cm	nein
Rektum 2 (senkrecht)	1,8 cm	1,5 cm	nein

Psychische Störungen

- Internalisierende Störungen:
 - Soziale Phobie 4,5%
 - Störung mit sozialer Ängstlichkeit 4,5%
 - Spezifische Phobie 50,0%
 - Trennungsangst 9,1%
 - Zwangsstörung 9,1%
- Externalisierende Störungen:
 - ADHS 72,7%
 - Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem Verhalten 4,5%
- Andere Störungen:
 - Vorübergehende Ticstörung 4,5%
 - Chronische motorische oder vokale Ticstörung 4,5%
- Keine psychische Störung 9,1%

Uroflow-Befunde

- Uroflow-Daten von 7 Kindern mit FXS vorhanden
 - Bei 3 Kindern normal
 - Bei einem Kind staccato (Detrusor-Sphinkter-Dyskoordination)
 - Bei 2 Kindern Miktionsvolumen zu gering
 - Bei einem Kind nicht verwertbar

Zusammenfassung: neue Studie

- Kinder und Jugendliche mit FXS haben hohe Raten von Ausscheidungsstörungen
- Sie sind häufig von zusätzlichen psychischen Störungen betroffen
- Viele Ultraschall- und Uroflowbefunde normal
- Viele Kinder können gut behandelt werden!

Übersicht

- Kinder mit besonderen Bedürfnissen
- Sauberkeitstraining
- Ausscheidungsstörungen
- Abklärung
- Behandlung
- Neue Studie

Literatur

- von Gontard, A.: Ratgeber Einkoten. Göttingen, Hogrefe Verlag, 2010
- von Gontard, A., Lehmkuhl, G.: Ratgeber Einnässen. Göttingen, Hogrefe Verlag, 2. überarbeitete Auflage 2012
- Equit, M., Sambach, H., Niemczyk, J., von Gontard, A. (2013). Ausscheidungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen – ein Therapieprogramm zur Blasen- und Darmschulung. Göttingen: Hogrefe

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

