

Klinik / Praxis:



Patientendaten:

Der Eingriff ist vorgesehen am (Datum):

Art der Fehlbildung _____

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind liegt eine Fehlbildung im Enddarm- und Afterbereich (anorektale Fehlbildung) vor und Ihr Arzt rät zur Operation. Diese Informationen dienen zur Vorbereitung für das Aufklärungsgespräch mit der Ärztin/dem Arzt (im Weiteren Arzt). Im Gespräch wird Ihnen Ihr Arzt die Vor- und Nachteile der geplanten Behandlung gegenüber Alternativmethoden erläutern und Sie über die Risiken aufklären. Er wird Ihre Fragen beantworten, um Ängste und Besorgnisse abzubauen. Anschließend können Sie Ihre Einwilligung in den vorgeschlagenen Eingriff erteilen. Nach dem Gespräch erhalten Sie eine Kopie des ausgefüllten und unterzeichneten Bogens.

URSACHEN DER ERKRANKUNG

Es gibt eine ganze Gruppe seltener angeborener anorektaler Fehlbildungen des Enddarmes und des Afters. Hierbei hat das Neugeborene bei Geburt keine anale Öffnung (After) oder sie liegt an untypischer Stelle. Der Enddarm bzw. der After sowie die Schließmuskulatur sind nicht oder nicht ausreichend entwickelt. Oft besteht eine unnatürliche Verbindung (Fistel) zwischen dem Enddarm und den Harnwegen, den Geschlechtsorganen oder dem Damm. Die Ausprägung der Fehlbildungen variiert stark und kann von leicht bis sehr kompliziert reichen. Begleitend können auch weitere Fehlbildungen vorliegen, z. B. an der Wirbelsäule, dem Herzen, der Luftröhre, der Speiseröhre und den Extremitäten, am häufigsten sind jedoch Niere und Harnwege betroffen.

Die Ausprägung der bei Ihrem Kind vorliegenden Fehlbildung wird Ihnen Ihr Arzt erklären.

BEHANDLMÖGLICHKEITEN

Die Behandlung von anorektalen Fehlbildungen richtet sich nach der Ausprägung der Fehlbildung. Grundsätzlich ist eine operative Korrektur unumgänglich, je nach Ausprägung sind häufig mehrere Operationen notwendig.

Bei leichten Formen kann meist 1 - 3 Tage nach der Geburt der Enddarm an die Sollstelle verlegt werden.

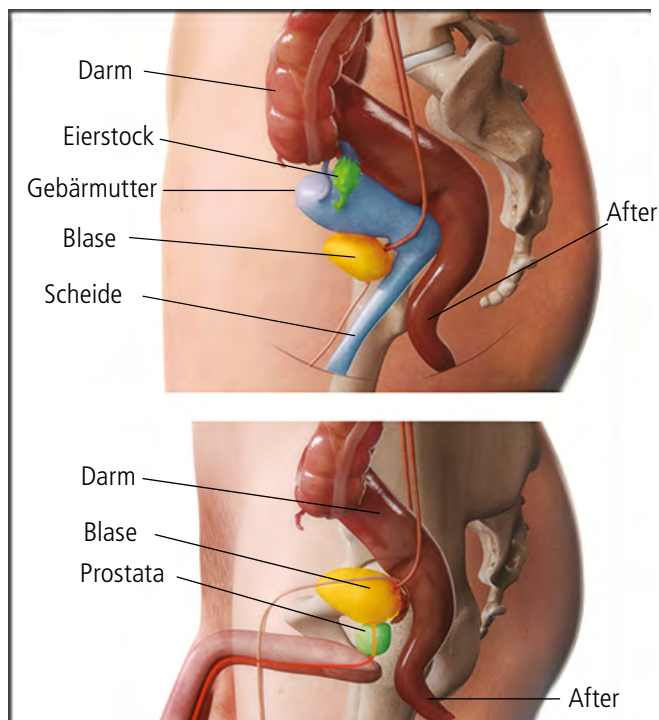
Bei komplexeren Formen, mehrfachen Fehlbildungen oder Neugeborenen mit deutlich reduziertem Geburtsgewicht wird am ersten oder zweiten Lebenstag vorübergehend ein künstlicher Darmausgang angelegt (Dickdarm-/Kolostoma). Die Versorgung der Fehlbildungen findet dann meist innerhalb der ersten 12 Lebensmonate statt. Danach wird der künstliche Darmausgang wieder zurückverlegt:

Künstlicher Darmausgang (Kolostoma):

Hierbei wird der Dickdarm geöffnet und die beiden Darmenden werden vor die Bauchdecke geführt und dort befestigt. Der Stuhl wird nun nach außen abgeleitet und in speziellen Beuteln aufgefangen.

Durchzugsoperation:

Hier gibt es, in Abhängigkeit der zugrundeliegenden Fehlbildung, viele unterschiedliche Vorgehensweisen. Eine Standard-Vorgehensweise ist die sogenannte posteriore sagittale anorektale Plastik (PSARP) nach Peña. Bei dieser Operation wird in Bauchlage der Beckenboden geöffnet. Der Darm wird vom Urogenitaltrakt (Harnwege und Geschlechtsteile) abgelöst und etwaige Fisteln werden verschlossen. Dann wird der Darm durch den Afterhebermuskel zum Beckenboden verlegt und auf Hautniveau ausgeführt und angenäht. Die Funktion des Schließmuskels wird mittels Elektrostimulation überprüft. Ihr Arzt wird die genauen Details mit Ihnen besprechen.



Zum Einzeichnen der Fehlbildung

Rückverlegung des Stomas:

Nach Abschluss der Einheilung und Durchführung der notwendigen Nachbehandlungen kann der künstliche Darmausgang frühestens 6 Wochen nach der Durchzugoperation wieder zurückverlegt werden. Hierfür wird das Stoma ausgeschnitten, die Darmenden miteinander vernäht und in den Bauch zurückgelegt sowie die Bauchwand und Haut vernäht.

Sonstiges: _____

In bestimmten Fällen kann auch minimal-invasiv operiert werden. Hierbei wird auf große Hautschnitte verzichtet und man geht über mehrere kleine Schnitte in die Bauchhöhle ein (Schlüssellochchirurgie). Über diese Schnitte werden Hülsen, die Optik mit Kamera und Arbeitsinstrumente (z. B. Schere, Fasszange) eingebracht, mit deren Hilfe der Eingriff durchgeführt wird. Um die Sicht zu verbessern und die Operation zu erleichtern, wird Kohlendioxid-Gas in die Bauchhöhle geleitet. Hierdurch hebt sich die Bauchdecke von den inneren Organen. Nach Abschluss der Operation wird das Gas abgelassen und die kleinen Hautwunden werden verschlossen.

MÖGLICHE EINGRIFFSERWEITERUNGEN

Während des Eingriffs kann sich herausstellen, dass der geplante Eingriff nicht möglich ist oder nicht den gewünschten Erfolg bringen würde. Gegebenenfalls müsste dann das Vorgehen abgewandelt werden, was auch eine größere Schnittführung zur Folge haben kann.

Bitte geben Sie Ihr Einverständnis zu medizinisch notwendigen Erweiterungen oder Änderungen, damit ein weiterer Eingriff vermieden werden kann.

ALTERNATIV-VERFAHREN

Jede operative Behandlung hat ihre Vor- und Nachteile und muss individuell abgewogen werden. Auch ist nicht jedes Verfahren bei jedem Patienten möglich. Ihr Arzt wird mit Ihnen die Alternativen besprechen.

ERFOLGSAUSSICHTEN

Die Heilungschancen variieren stark nach Ausprägung der Fehlbildung und müssen individuell beurteilt werden. Bei bis zur Hälfte der betroffenen Kinder kann eine gute Harn- und Stuhlkontinenz erreicht werden. Allerdings können bei stärkeren Fehlbildungen die für die Kontinenz wichtige Schließmuskulatur und Nervenverbindung ggf. nicht ausreichend vorhanden sein und es bleiben mehr oder weniger stark ausgeprägte Stuhlentleerungsprobleme bestehen. Durch den Einsatz verschiedener Hilfsmittel und -methoden kann eine „soziale Kontinenz“, also ein Vermeiden unwillkürlichen Stuhlverlustes, erreicht werden.

Probleme mit dem Harntrakt, also Harnwegsinfekte, Harnverhalte, Blasenentleerungsstörungen sowie Harninkontinenz, sind häufig mit anorektalen Fehlbildungen verbunden und müssen frühzeitig erkannt und behandelt werden.

Eine Störung der Sexualfunktion kann mit Beginn der Pubertät auffällig werden. Eine weiterführende Abklärung und ggf. Therapie durch einen Urologen oder Gynäkologen ist hierbei wichtig. Ihr Arzt wird mit Ihnen besprechen, mit welchem Ergebnis bei Ihrem Kind zu rechnen ist.

HINWEISE ZUR VORBEREITUNG UND NACHSORGE

Bitte befolgen Sie die Anweisungen des Arztes und des Pflegepersonals genauestens. Falls nichts anderes angeordnet, beachten Sie bitte folgende Verhaltenshinweise:

Vorbereitung:

Medikamenteneinnahme: Wichtig ist, dass Sie Ihrem Arzt mitteilen, welche Medikamente Ihr Kind einnimmt oder spritzen muss. Ihr Arzt informiert Sie, ob und für welchen Zeitraum die Medikamente ggf. abgesetzt werden müssen.

Nachsorge:

Die **Schmerzen** nach der Operation lassen sich mit **Medikamenten gut lindern**. Bei Bedarf erhält Ihr Kind zusätzliche Schmerzmittel.

Bitte informieren Sie sofort Ihren Arzt oder suchen Sie die Klinik auf, falls Beschwerden wie **Fieber, Blutungen**, stärkere **Schmerzen** (bemerkt durch anhaltendes Schreien) oder andere Störungen auftreten. Sie erfordern ggf. eine sofortige Behandlung. Die Beschwerden können auch noch Tage nach der Operation auftreten.

Die Nachsorge nach den Durchzugoperationen ist sehr wichtig und stellt hohe Anforderungen an die Eltern. Die **Analöffnung** muss zur Vermeidung einer narbigen Enge regelmäßig vorsichtig **gedehnt** werden. Dies geschieht schrittweise mit glatten, runden Metall-Stiften mit verschiedenen Durchmessern, beginnend mit dem kleinsten passenden Stift. Dies kann dem Kind unangenehm sein, muss aber unbedingt regelmäßig erfolgen, da eine narbige Enge eine weitere Operation nach sich ziehen kann. Die Dehnung muss für einen langen Zeitraum, bis zum Einsetzen eines normalen regelmäßigen Stuhlgangs, durchgeführt werden.

Nach einiger Zeit sollte sich der Stuhlgang des Kindes normalisieren. Je nach ursächlicher Fehlbildung kann ein Hang zu eher **dünnem Stuhlgang** oder auch **Verstopfung** möglich sein. Eine **ernährungstherapeutische** und ggf. **medikamentöse Behandlung** können hierbei hilfreich sein.

Kommt es nach der Normalisierung zu einer plötzlichen **Veränderung der Stuhlgewohnheiten**, sollten Sie dies Ihrem Arzt mitteilen.

Eine aufwendige und engmaschige Nachsorge ist essentiell für ein gutes Behandlungsergebnis. Nehmen Sie deshalb bitte die **Nachsorgetermine** gewissenhaft wahr.

RISIKEN, MÖGLICHE KOMPLIKATIONEN UND NEBENWIRKUNGEN

Es ist allgemein bekannt, dass **jeder medizinische Eingriff Risiken birgt**. Kommt es zu Komplikationen, können diese zusätzliche Behandlungsmaßnahmen oder Operationen erfordern und im Extremfall auch im weiteren Verlauf einmal **lebensbedrohlich** sein oder bleibende Schäden hinterlassen. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir Sie aus rechtlichen Gründen über alle bekannten eingriffsspezifischen Risiken informieren müssen, auch wenn diese z. T. nur in Ausnahmefällen eintreten. Ihr Arzt wird im Gespräch auf die individuellen Risiken Ihres Kindes näher eingehen. Sie können aber auch auf eine ausführliche Aufklärung verzichten. Überspringen Sie dann diesen Risiko-Abschnitt und bestätigen Sie dies bitte am Ende der Aufklärung.

Generell sind dem Operationsgebiet benachbarte Gewebe und Organe (z. B. Muskeln, Nerven, Gefäße, Harnröhre, Harnleiter, Blase, Gebärmutter) einem **Verletzungsrisiko** unterworfen. Dadurch kann eine Erweiterung des Eingriffs mit ggf. Naht des verletzten Organs, im Extremfall die Entfernung des betroffenen Organs notwendig werden. **Nervenverletzungen** können zu Taubheitsgefühl, anhaltenden Schmerzen oder zu **Lähmungen** (z. B. des Beins) führen.

Infektionen im Bereich der Operationswunde oder an der Einführungsstelle von Injektionsnadeln sind in den meisten Fällen mit Antibiotika gut behandelbar. Abszessbildung, Absterben von Gewebe (Nekrose) und Narbenbildung sind selten. Abszesse müssen

ggf. geöffnet werden. Eine nicht beherrschbare Infektion kann zu einer **lebensgefährlichen Blutvergiftung** (Sepsis) führen.

Allergische Reaktionen, z. B. auf Medikamente oder Latex, können zu Hautausschlag, Juckreiz, Schwellungen, Übelkeit und Husten führen. Schwerwiegende Reaktionen wie z. B. Atemnot, Krämpfe, **Herzrasen** oder **lebensbedrohliches Kreislaufversagen** sind selten. Dann können u. U. bleibende Organschäden wie Gehirnschäden, Lähmungen oder dialysepflichtiges Nierenversagen eintreten.

Die meisten **Blutungen** können bei der Operation sofort versorgt werden. Kommt es zu Nachblutungen, kann eine erneute Operation erforderlich werden. Bei **starken Blutungen** ist ggf. eine Übertragung von Fremdblut/-blutbestandteilen (**Transfusion**) notwendig. Dadurch kann es sehr selten zu Infektionen z. B. mit Hepatitis-Viren (Leberentzündung), äußerst selten mit HIV (AIDS), BSE-Erregern (Hirnerkrankung) oder anderen gefährlichen – auch unbekannt – Erregern kommen. Auch ein Lungenödem mit Lungenversagen, eine Verschlechterung der Nierenfunktion oder andere gefährliche Immunreaktionen können ausgelöst werden.

Schädigungen von Haut, Weichteilen bzw. **Nerven**, z. B. durch Einspritzungen, Blutergüsse, Spritzenabszess, Desinfektionsmittel, elektrischen Strom oder die Lagerung, sind möglich. Taubheitsgefühl, Lähmungen und Schmerzen können die Folgen sein. Meist sind diese vorübergehend. Gelegentlich kommt es zu dauerhaften Nervenschäden oder Absterben von Gewebe und es können Narben zurückbleiben.

Während oder nach dem Eingriff kann es selten zur **Bildung von Blutgerinnseln** (Thromben) kommen. Gerinnsel können auch verschleppt werden und die Blutgefäße anderer Organe blockieren (**Embolie**). Trotz Behandlung kann dies zu bleibenden Schäden (z. B. Lungenembolie, Schlaganfall mit bleibenden Lähmungen, dialysepflichtiges Nierenversagen) führen.

Bei verzögerter Wundheilung oder bei zu **Wundheilungsstörungen** neigenden Patienten kann es zu **schmerzhafter Narbenbildung** und Wucherungen (Keloide) kommen.

Nähte am Darm können **undicht** werden (Anastomoseninsuffizienz). Tritt Darminhalt in die Bauchhöhle aus, kann dies zu einer **lebensgefährlichen Bauchfellentzündung** (Peritonitis) oder **Abszessen** führen. Nachoperationen oder die Einlage von Spül drainagen können dann notwendig werden.

Durch **Narbenbildung** können sich Engstellen im Bereich der Nähte bilden. Kommt es dadurch zum Aufstau von Darminhalt, müssen diese Verengungen aufgedehnt oder operativ behandelt werden.

Spezielle Risiken der minimalinvasiven Operation

Das während einer minimalinvasiven Operation in die Bauchhöhle eingeleitete Gas kann in extrem seltenen Fällen in den Brustraum eindringen, die Lunge verdrängen (**Pneumothorax**) und Atemnot auslösen. Die Luft muss durch Punktion oder Legen von Drainagen abgesaugt werden.

Bei Eindringen von Gas in ein Blutgefäß kann es zu einer lebensgefährlichen **Gasembolie** kommen.

Das eingeleitete Kohlendioxidgas kann zu einer **Übersäuerung des Blutes** und damit zu einer **Belastung des Herzens** führen.

Fragen zur Krankengeschichte Ihres Kindes (Anamnese)

Bitte beantworten Sie vor dem Aufklärungsgespräch die folgenden Fragen gewissenhaft und **kreuzen Sie Zutreffendes an**. Es ist selbstverständlich, dass Ihre Angaben vertraulich behandelt werden. Anhand Ihrer Informationen kann der Arzt das Eingriffsrisiko bei Ihrem Kind besser abschätzen, und wird ggf. Maßnahmen ergreifen, um Komplikationen und Nebenwirkungen vorzubeugen.

Geschlecht: m / w, **Alter:** _____ **Jahre** _____ **Monate**, **Gewicht:** _____ **kg**, **Größe:** _____

Traten während der Schwangerschaft irgendwelche Schwierigkeiten auf? ja nein

War es eine normale Geburt? ja nein

Wurde Ihr Kind zu früh geboren? ja nein

Wenn ja, welche Schwangerschaftswoche? _____

Geburtsgewicht: _____

Wurde Ihr Kind in den letzten 4 Monaten ärztlich behandelt? ja nein

Wenn ja, weswegen? _____

Wurde Ihr Kind bereits früher operiert? ja nein

Wenn ja, weswegen und wann? _____

Ergaben sich damals bei der Anästhesie oder Schmerzbehandlung Komplikationen? ja nein

Wenn ja, welche _____

Kam es bei Blutsverwandten (Eltern, Geschwister) zu Zwischenfällen im Zusammenhang mit einer Anästhesie? ja nein

Hat Ihr Kind schon einmal eine Bluttransfusion erhalten? ja nein

Wenn ja, wann? _____

Ergaben sich dabei Komplikationen? ja nein

Wenn ja, welche? _____

Werden regelmäßig blutgerinnungshemmende Mittel benötigt oder wurden in der letzten Zeit (bis vor 8 Tagen) solche eingenommen/gespritzt? ja nein

Wenn ja, welche? _____

Werden andere Medikamente eingenommen? ja nein

Wenn ja, bitte auflisten: _____

(Auch rezeptfreie Medikamente, natürliche oder pflanzliche Heilmittel, Vitamine, etc.)

Liegen oder lagen nachstehende Erkrankungen vor:

Bluterkrankung/Blutgerinnungsstörung? ja nein

Erhöhte Blutungsneigung (z. B. häufiges Nasenbluten, verstärkte Nachblutung nach Operationen, bei kleinen Verletzungen oder Zahnarztbehandlung),
 Neigung zu Blutergüssen (häufig blaue Flecken, auch ohne besonderen Anlass)

Gibt es bei Blutsverwandten Hinweise auf Bluterkrankungen/Blutgerinnungsstörungen? ja nein

Allergie/Überempfindlichkeit? ja nein

Medikamente, Lebensmittel, Kontrastmittel,

Jod, Pflaster, Latex (z.B. Gummihandschuhe, Luftballon), Pollen (Gräser, Bäume), Betäubungsmittel, Metalle (z. B. Juckreiz durch Metallbrillengestell, Modeschmuck oder Hosennieten)

Sonstiges: _____

Herz-/Kreislauf-/Gefäß-Erkrankungen? ja nein

Herzfehler, Herzklappenerkrankung, Herzoperation.

Sonstiges: _____

Erkrankung der Atemwege/Lungen? ja nein

Asthma, Lungenentzündung, Stimmband-Zwerchfelllähmung.

Sonstiges: _____

Stoffwechsel-Erkrankungen? ja nein

Diabetes (Zuckerkrankheit), Fruchtzuckerunverträglichkeit.

Sonstiges: _____

Lebererkrankungen? ja nein

Gelbsucht.

Sonstiges: _____

Nierenerkrankungen? ja nein

Nierenfunktionsstörung (Niereninsuffizienz).

Sonstiges: _____

Erkrankungen des Muskel- und Skelettsystems (auch bei Blutsverwandten)? ja nein

angeborene oder erworbene Veränderungen des Brustkorbs, Schulter-Arm-Syndrom, Muskelschwäche (z. B. Myasthenia gravis), Neigung zur überhöhten Körpertemperatur.

Sonstiges: _____

Erkrankung des Nervensystems? ja nein

Gehirnerkrankungen oder -verletzungen, Lähmungen, Krampfanfälle (Epilepsie), erhöhter Hirndruck (Hydrozephalus).

Sonstiges: _____

Infektionskrankheiten? ja nein

Hepatitis, Tuberkulose, HIV.

Sonstiges: _____

Nicht aufgeführte akute oder chronische Erkrankungen? ja nein

Bitte kurz beschreiben: _____

(Falls bestimmte Antworten vorausgewählt sind, korrigieren Sie diese bitte, wenn sich etwas geändert hat.)

