



Anorektale Fehlbildung

Information für Patienten, Angehörige und Fachleute

Vorwort



Diese Broschüre informiert über anorektale Fehlbildungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten. Die genaue Kenntnis von Diagnose, Behandlung und Folgen kann dazu beitragen, den Krankheitsverlauf zu erleichtern und das Behandlungsergebnis zu verbessern. Deshalb richtet sich diese Broschüre an die Eltern der Kinder, die mit dieser Fehlbildung geboren wurden, an Betroffene selbst, an Fachleute aus den verschiedenen behandelnden Disziplinen und an alle, die sich über diese angeborene Fehlbildung und ihre Folgen informieren möchten.

Am Ende der Broschüre finden Sie eine Übersicht anorektaler Fehlbildungen mit Abbildungen, weiterführende Informationen über Selbsthilforganisationen sowie ein Glossar, in dem die mit* gekennzeichneten Fachbegriffe erklärt sind.

Sämtliche Fotos, die Sie in dieser Broschüre sehen, zeigen Menschen, die selbst oder deren Angehörige von anorektaler Fehlbildung betroffen sind.



Inhalt

Definition und Ursache

<i>Erklärung des Begriffs anorektale Fehlbildung</i>	6
<i>Ursache und Zeitpunkt der Diagnose</i>	7
<i>Diagnose und Begleitfehlbildungen</i>	9

Das erste Lebensjahr

<i>Untersuchungen, Operationen und Behandlung im ersten Lebensjahr</i>	10
--	----

Prognose, Verlauf und Hilfen

<i>Folgen und Auswirkungen anorektaler Fehlbildungen</i>	16
<i>Weitere Hilfe, Ansprechpartner und Unterstützung</i>	24
<i>Welche Selbsthilfeorganisationen gibt es?</i>	26

Anatomie und Glossar

<i>Anorektale Fehlbildungsformen – weiblich</i>	28
<i>Anorektale Fehlbildungsformen – männlich</i>	30
<i>Anorektale Fehlbildungsformen – weiblich und männlich</i>	32
<i>Glossar – von Analtresie bis Zystoskopie</i>	34
<i>Hinweis und Danke</i>	40
<i>Impressum</i>	42

Was ist eine anorektale Fehlbildung?

Der Ausdruck „anorektale Fehlbildungen“ umschreibt angeborene Fehlbildungen des Enddarms* und des Afters. Zum Zeitpunkt der Geburt hat das Neugeborene keinen Darmausgang, also keine anale Öffnung, oder die Öffnung befindet sich nicht an ihrer typischen Stelle. Enddarm bzw. After sind nicht oder nur unzureichend ausgebildet. Zusätzlich besteht meist eine abnorme Verbindung, eine sogenannte Fistel*, zwischen dem Enddarm und dem Damm, den Harnwegen oder den Geschlechtsorganen. Die Schließmuskulatur kann ganz oder teilweise fehlen. Die Fehlbildungen können unterschiedlich kompliziert und umfassend sein. Folgende Begriffe und Diagnosen werden im Zusammenhang mit anorektalen Fehlbildungen verwendet: Analatresie*, Rektumatresie*, Analstenose*, anteriore Ektopie*, Kloakenfehlbildung*, Kloakenekstrophie*, vesikointestinale Fissur*, OEIS-Syndrom*, kaudales Regressionssyndrom/kaudale Dysplasie*, VATER- oder VACTERL-Assoziation*.

Wie häufig ist eine anorektale Fehlbildung?

Anorektale Fehlbildungen gehören zu den seltenen Erkrankungen. Die Angaben zur Häufigkeit schwanken: Von 2.500 bzw. von 5.000 Neugeborenen ist eines betroffen. Es wird also etwa jeden zweiten Tag in Deutschland ein Kind damit geboren. Anorektale Fehlbildungen betreffen gleichermaßen alle Völker und alle sozialen, kulturellen und wirtschaftlichen Gruppen. Jungen sind etwas häufiger betroffen als Mädchen (57:43).

Wann und wie entsteht eine anorektale Fehlbildung?

Eine anorektale Fehlbildung entsteht in der Frühphase der Schwangerschaft zwischen der 4. und 12. Schwangerschaftswoche. Durch eine Entwicklungsstörung des Embryos werden in dieser frühen Phase verschiedene Gewebeschichten, die später zur Ausbildung des Darm- und des Harntraktes führen, unzureichend oder falsch ausgebildet.

Was ist die Ursache für eine anorektale Fehlbildung?

Über die Ursachen, die zu dieser Entwicklungsstörung führen können, ist wenig bekannt. Es gibt Hinweise auf teratogene* Einflüsse, d.h. auf Substanzen, die, wenn sie von außen zugeführt wurden, dem Embryo schaden (wie z.B. Retinolsäure, Antrazykline oder Thalidomid). Außerdem gibt es genetische* Krankheitsbilder, bei denen eine anorektale Fehlbildung als eines von mehreren Merkmalen mit auftreten kann (z.B. Down-Syndrom, Currari-

no-Syndrom, Townes-Brocks-Syndrom). Allerdings gibt es einige epidemiologische Studien, die, neben der Existenz einzelner Familien mit mehreren Betroffenen, darauf hindeuten, dass genetische Faktoren in der Entstehung von isolierten anorektalen Fehlbildungen eine Rolle spielen. So trägt die Wahrscheinlichkeit, dass in einer Familie ein zweites Kind mit einer anorektalen Fehlbildung geboren wird, ca. 1%. Damit ist das Wiederholungsrisiko gegenüber der nicht betroffenen Allgemeinbevölkerung erhöht. Es ist möglich, sich an einer dafür ausgewiesenen humangenetischen Beratungsstelle eingehender zu informieren und ggf. eine genetische Untersuchung durchführen zu lassen.

Kann man einer anorektalen Fehlbildung vorbeugen?

Eine gezielte Vorbeugung ist derzeit nicht möglich. Allerdings kann man die oben genannten gefährdenden Substanzen gezielt meiden. Ob und in welchem Ausmaß Vitamine wie Folsäure das Auftreten von anorektalen Fehlbildungen vermeiden können, ist unklar. Da die Folsäure grundsätzlich das Risiko für einen Neuralrohrdefekt (z.B. Spina bifida) senken kann, sollten alle Frauen, die schwanger werden wollen, Folsäure einnehmen (Einnahmebeginn 1-2 Monate vor der Schwangerschaft).

Gibt es Möglichkeiten zur Früherkennung einer anorektalen Fehlbildung?

Eine gezielte Früherkennung, die mit „Sicherheit“ sagen kann, dass das werdende Kind eine anorektale Fehlbildung entwickelt, gibt es derzeit nicht. Allerdings lassen sich je nach Können des Diagnostikers und Qualität und Funktion des Ultraschall-

gerätes schon in der Schwangerschaft typische Begleitfehlbildungen feststellen. Diese können allenfalls auf eine anorektale Fehlbildung hinweisen. Die Fehlbildung selbst fällt erst nach der Geburt auf.

Welche Formen anorektaler Fehlbildung gibt es?

Früher wurde vor allem der Begriff der „Anatresie“ und die Unterteilung in „hohe“, „mittlere“ und „tiefe“ Formen verwendet. Damit ist der Abstand des Darmendes zum eigentlichen – nicht vorhandenen – Darmausgang gemeint bzw. die räumliche Beziehung des Darmendes zur Muskulatur des Beckenbodens. In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie von 2008 wird der zutreffendere Begriff „anorektale Fehlbildungen“ verwendet. Die verschiedenen Formen werden nach Verlauf und Mündung der Fistel klassifiziert: Die Fistel kann zum Beispiel am Damm, in der Harnröhre, in der Harnblase etc. münden. Je nach Verlauf und Mündungsort der Fistel sind Behandlung und Folgen der Fehlbildung

einfacher oder komplizierter. Es ist wichtig zu wissen, dass es ein breites Spektrum anorektaler Fehlbildungen gibt, die individuell sehr unterschiedlich sind. Eine Übersicht gibt die Tabelle „Fehlbildungsformen bei Jungen und Mädchen“ mit erläuternden Abbildungen am Ende der Broschüre.

Welche begleitenden Fehlbildungen können auftreten?

Neben der anorektalen Fehlbildung können weitere Fehlbildungen vorliegen, wie z.B. solche der Nieren, der Geschlechtsorgane, des Herzens, der Wirbelsäule, der Luft- und Speiseröhre, des Magen-Darm-Traktes oder der Extremitäten. Die häufigste Begleitfehlbildung ist die des Harntraktes und der Nieren. Sie erfordern besondere Aufmerksamkeit in Diagnose und Behandlung. Eine Kombination von Fehlbildungen ist die sogenannte VACTERL- oder VATER-Assoziation. Hierbei steht jeder Buchstabe für eine mögliche Begleitfehlbildung, wobei die Abkürzungen sich auf die englische

Terminologie beziehen:

V = vertebral/Wirbelkörper

A = anal/Anus

C = cardial/Herz

T = tracheal/Luftröhre

E = esophageal/Speiseröhre

R = renal/Niere

L = limb/Extremitäten

Es müssen jedoch nicht alle genannten Fehlbildungen in schwerer Form vorliegen, wenn ein „VACTERL“ diagnostiziert ist.

Die richtige Diagnosestellung ist entscheidend für die korrekte Operation, Behandlung und Nachsorge.



Untersuchungen, Operationen und Behandlung im ersten Lebensjahr

10

Das erste Lebensjahr

Welche medizinischen Untersuchungen sind zu Beginn notwendig?

Nachdem, meist am ersten Lebenstag, die anorektale Fehlbildung festgestellt wurde, sind weitere Untersuchungen erforderlich. In den ersten Stunden nach der Geburt werden neben der sogenannten „perinealen* Inspektion“, also einer genauen „Blickdiagnose“, weitere Untersuchungen durchgeführt: die Ultraschalluntersuchung des Bauchraums, der Nieren und der ableitenden Harnwege, des Herzens und des Rückenmarks; eine Urinuntersuchung; ggf. Röntgenaufnahmen von Bauch, Kreuz- und Steißbein. Diese Untersuchungen sind wichtig, um sich ein Bild von der Form der anorektalen Fehlbildung zu machen. Danach kann das weitere Vorgehen mit den Eltern besprochen werden.

Die meisten Eltern haben noch nie etwas von einer anorektalen Fehlbildung gehört. Es kann bereits jetzt sehr hilfreich und entlastend sein, zu anderen betroffenen Eltern Kontakt aufzunehmen.

Welche Operationen und Behandlungen müssen durchgeführt werden?

Je nach Ausprägung und Art der Fehlbildung müssen ein bis drei und mehr Operationen durchgeführt werden. Die erste Operation findet meist in den ersten Lebenstagen statt: Bei Neugeborenen, die mit einer leichten Form anorektaler Fehlbildung geboren werden, wie zum Beispiel einer Fehlbildung mit perinealer* Fistel*, wird bald nach der Geburt eine relativ oberflächliche, standardisierte Operation vorgenommen. Hierbei wird der Enddarm* an die eigentliche Sollstelle gebracht. Es folgen dann in der Regel keine weiteren

Untersuchungen, Operationen und Behandlung im ersten Lebensjahr

11

Operationen mehr. (In manchen Fällen muss diese Operation nicht gleich in den ersten Tagen durchgeführt werden, sofern ausreichend Stuhl abgesetzt werden kann.)

■ Anlage eines künstlichen Ausgangs

Babys, die mit einer komplexeren Form anorektaler Fehlbildung (z.B. mit Fistelverbindung zum Harntrakt oder mit einer Kloakenfehlbildung) geboren werden, Neugeborene mit anorektaler Fehlbildung, deren Geburtsgewicht deutlich unter der Norm liegt oder die aufgrund anderer Fehlbildungen oder Erkrankungen Anpassungsschwierigkeiten haben, benötigen eine umfassendere Behandlung. Bei diesen Kindern wird – vorübergehend – ein künstlicher Darmausgang (Anus praeter*, Kolostoma*) angelegt. Dies erfolgt gewöhnlich am ersten oder zweiten Lebenstag. Der Anus praeter wird dadurch geschaffen, dass man den Dickdarm durchtrennt und die zwei Enden durch die Bauchdecke nach außen führt. Dieses Vorgehen ermöglicht dem Kind einen vorläufigen Weg Stuhl abzugeben, was lebensnotwendig ist.

■ Versorgung des künstlichen Ausgangs

Der Anus praeter bleibt gewöhnlich ca. ein bis sechs Monate bestehen. Während dieser Zeit kann das Baby zu Hause versorgt werden. Dabei ist die Hilfe eines speziellen Kinder-Stoma*therapeuten von großem Wert. Dieser führt die Eltern in die Stoma*pflege ein, beantwortet viele Fragen und gibt hilfreiche Ratschläge für die Versorgung zu Hause.

Aufrichtiges Verständnis, Zeit und Einfühlungsvermögen helfen den Eltern, die Versorgung des Kindes gut und selbstverständlich zu meistern. Eine Selbsthilfeorganisation kann – ebenso wie das persönliche Umfeld – zusätzlich unterstützen.

■ **Diagnose durch Kontrastmittel-
untersuchung des Darms und weitere
Untersuchungen**

Vor der sogenannten Durchzugsoperation für die Bildung des eigentlichen Ausgangs ist es sehr wichtig, die Form der Fehlbildung zu kennen. Dafür sind gegebenenfalls weitere Untersuchungen notwendig. Dieses Wissen hilft dem Chirurgen, die individuelle Anatomie* des Kindes zu verstehen, und gibt hinsichtlich der Prognose und der therapeutischen Maßnahmen unterstützende Hinweise. Das „distale Kolostogramm“⁴⁴ ist die beste Untersuchung hierfür. Dazu wird ein Kontrastmittel in den unteren Teil des Dickdarms eingebracht. Der Chirurg kann dann sehen, wie weit der Abstand zwischen dem Enddarmblindsack und der eigentlichen Enddarmöffnung an der Haut ist, ob eine Fistel vorhanden ist und wie sie verläuft.

Bei zusätzlichen Anomalien sind weitere Untersuchungen notwendig: eine Röntgenkontrastdarstellung der Nieren und der ableitenden Harnwege, ein Miktionszystourethrogramm*, eine endoskopische* Untersuchung der Harnblase und/oder der Vagina, selten auch ein Kernspintomogramm*.

■ **Durchzugsoperation**

Die eigentliche Wiederherstellung bzw. Bildung der analen Öffnung wird auch Durchzugsoperation oder PSARP* (posteriore-sagittale-anorektale Plastik) genannt. Diese Operation wird gewöhnlich während des ersten Lebensjahres durchgeführt und dauert durchschnittlich 1,5 bis 5 Stunden. Umfassendere Fehlbildungen erfordern eine längere Operationsdauer und ggf. weitere Eingriffe sowie zusätzliche Genesungszeit.

In den letzten Jahren wird bei den anorektalen Fehlbildungen zunehmend auch die Schlüsselochchirurgie (minimalinvasive Chirurgie = MIC⁴⁵) eingesetzt, die bei den „hohen Fehlbildungen“ (z.B. den Fehlbildungen mit Blasenhalbfistel) Vorteile verspricht. Doch auch hier ist die Erfahrung des Operateurs sehr wichtig.

Insbesondere bei Patienten mit komplexen Fehlbildungen, bei denen mehrere Eingriffe zu erwarten sind, wird empfohlen, bei der Operation latexfreie Materialien (Handschuhe, Katheter, etc.) zu verwenden. So kann der späteren Entwicklung einer Latexallergie vorgebeugt werden.



Die Erfahrung des Operateurs und seine Kenntnisse der Besonderheiten von anorektalen Fehlbildungen sind entscheidend für das Operationsergebnis und die spätere Lebensqualität des Patienten. So ist in der Regel ausreichend Zeit, sich gerade bei komplexeren Formen anorektaler Fehlbildungen eine zweite Meinung einzubolen und einen erfahrenen Operateur aufzusuchen.

■ **Dehnung**

Etwa zwei Wochen nach der Durchzugsoperation wird die Patientenfamilie aus dem Krankenhaus entlassen. Dann beginnt der erste Teil der Nachsorge, bei der die Analöffnung gedehnt wird, um einer narbigen Enge des neu gebildeten Afters vorzubeugen. Die Dehnung erfolgt mit glatten, runden Metallstiften verschiedenen Durchmessers, den sogenannten Hegar-Stiften. Beginnend mit dem kleinsten, passenden Durchmesser werden die Hegarstifte in den After eingeführt und so eine vorsich-

tige Dehnung der Narbe durchgeführt. Der Durchmesser der Hegar-Stifte wird so lange erhöht, bis die Aftergröße der durchschnittlichen Aftergröße eines gleichaltrigen, gesunden Kindes entspricht. Das sogenannte Bougieren* wird anfänglich täglich, später aber in abnehmender Häufigkeit durchgeführt. Die Dehnung kann dem Kind zu Beginn sehr unangenehm sein. Es ist jedoch sehr wichtig, die Dehnungen durchzuführen. Narbige Verengungen oder ein Verschluss des neugebildeten Afters sind nur durch weitere Operationen zu korrigieren.

Die Durchführung der Dehnungen bedeutet für die meisten Eltern eine große Überwindung oder sie haben Angst davor. Es ist wichtig, sich diesen Vorgang gut erklären und vom behandelnden Arzt beibringen zu lassen. Kleine Tipps von anderen Eltern erleichtern oder vereinfachen die Durchführung oft. Vielen Eltern hilft es in dieser Phase, das zukünftige Wohl des Kindes vor Augen zu haben.



■ **Verschließen des künstlichen Ausgangs**

Ist die Durchzugsoperation gut verheilt und die angemessene Anusweite erreicht, ist der künstliche Ausgang nicht mehr notwendig. Der Stuhl kann jetzt über den neuen After ausgeschieden werden. Deshalb wird ein bis drei Monate nach der Durchzugsoperation der künstliche Ausgang in einer weiteren Operation verschlossen. Dabei werden die nach außen geleiteten Darmenden unter der Bauchdecke wieder zusammengeführt und die Bauchdecke verschlossen – der künstliche Darmausgang wird „zurückverlegt“. Das Kind beginnt, Stuhl durch den neuen Darmausgang zu entleeren. Anfänglich besteht durch die häufigen und eher flüssigen Stühle die Gefahr, im Windelbereich wund zu werden. Es kann bis zu sechs Monate dauern, bis der Stuhlgang weniger häufig ist und eine festere Form des Stuhlgangs erreicht wird. Es gibt jedoch auch Kinder, die bereits kurz nach der Operation Probleme haben, regelmäßig Stuhl abzusetzen. Durch spezielle Cremes, Bäder und weitere Hilfsmittel lässt sich das Wundsein lindern. Die Dehnung des neuen Afters

muss auch nach Verschluss des künstlichen Ausgangs noch eine gewisse Zeit fortgeführt werden, um die natürliche Tendenz einer Narbe – das Schrumpfen – weitestgehend zu verhindern. In der Regel wird die Bougierung so lange fortgeführt bis die Narbe weich ist und der Stuhl regelmäßig über den Enddarm entleert wird. So wird die Dehnungsarbeit durch die Darmentleerung selbst auf natürliche Weise übernommen.

■ **Rolle der Eltern**

Die tägliche Versorgung des Stomas sowie die Dehnung des Afters mit den Hegar-Stiften übernehmen in der Regel die Eltern. Von diesen neuen Aufgaben fühlen sich viele Eltern im ersten Moment überfordert. Sie haben Angst, ihr Kind nicht richtig zu versorgen oder ihm wehtun zu müssen. Das Wundsein stellt eine weitere Belastung dar. In dieser Zeit ist es ratsam, so viel Hilfe und Unterstützung wie möglich anzu-

nehmen: Spezialisierte Kinder-Stomatberapeuten helfen den Eltern in der Klinik und zu Hause; praktische Tipps von anderen erfahrenen Eltern erleichtern den Alltag; Erfahrungsaustausch auf Treffen von Selbsthilfeorganisationen klärt auf und liefert oft aktuelle und wertvolle Informationen. So können Eltern trotz der neuen, ungewohnten und oftmals belastenden Situation ihr Kind liebevoll pflegen und umsorgen.

Sind die Operationen im ersten Lebensjahr abgeschlossen, ist es wichtig, über den weiteren Verlauf und mögliche Folgen informiert zu sein. Nur dann können zu Beginn die Eltern und später der Betroffene selbst auch entsprechende Hilfen und Hilfsmittel suchen und nutzen.

Sind anorektale Fehlbildungen vollständig heilbar?

Der behandelnde Chirurg wird dazu eine Prognose stellen, die auf der Art der Fehlbildung und seinen Erkenntnissen aus der Durchzugsoperation begründet ist. Diese Einschätzung entspricht nicht immer den Erwartungen der Betroffenen oder ihrer Eltern. Dazu ist es wichtig zu verstehen, dass zum einen nicht alles, was ursprünglich nicht angelegt war (z.B. die Schließmuskulatur oder Nervenverbindungen zu Blase und Darm), operativ so hergestellt werden kann wie beim gesunden Menschen. Zum andern kann die Operation nur die anatomischen Voraussetzungen für eine Funktion (z.B. Kontinenz⁸) schaffen. Im Allgemeinen wird etwa ein Drittel der

Betroffenen im Alter von drei bis vier Jahren kontinent⁸ sein, also fähig, Stuhl und Urin zu halten. Diese Betroffenen können – was die anorektale Fehlbildung betrifft – als geheilt angesehen werden, können aber hin und wieder (Stress, Infektionen, Klimawechsel) Probleme mit der Stuhlentleerung bekommen. Zwei Drittel der Betroffenen werden unterschiedlich große und verschiedene Probleme mit der Stuhlentleerung haben. Je nach Begleitfehlbildung können noch weitere Funktionsstörungen hinzukommen, die nicht immer vollständig behoben werden können.

Die Kontinenz⁸ und eventuelle weitere Funktionsstörungen sind abhängig von der Form der Fehlbildung, der richtigen Diagnose, den korrekt durchgeführten Operationen im frühen Kindesalter sowie einer gewissenhaften Nachsorge.



Welche Auswirkungen und Folgen sind nach erfolgter Korrekturoperation zu erwarten?

Zu berücksichtigen ist immer, dass die Folgen und Auswirkungen so individuell sind wie die Form der Fehlbildung selbst. Je nach Lebensalter des Betroffenen können sich die Funktionsbeeinträchtigungen auch verändern.

■ Verstopfung/Obstipation⁸

Tritt anfänglich nach der Durchzugsoperation und Rückverlegung des künstlichen Ausgangs häufig dünner Stuhlgang auf, kann es nach einiger Zeit zu hartnäckiger Verstopfung kommen. Deshalb ist es wichtig, auf eine ausreichende Stuhlentleerung zu achten (Stuhlhäufigkeit und Stuhlmenge). Die Verstopfung kann sich in Appetitlosigkeit, Stuhlschmierern, Bauchschmerzen, schmerzhaftem Stuhlgang usw. äußern. Langfristig kann eine lang anhaltende und nicht behandelte Verstopfung den Dickdarm so stark weiten, dass er sich nicht mehr natürlicherweise zusammenziehen und arbeiten kann. Verstopfung verhindert nicht nur das Er-

lernen der Kontinenz, sie kann bei Kindern auch die Ursache von Gedeihstörungen sein und z.B. Harnwegsinfekte begünstigen. Unter medizinisch-therapeutischer Betreuung ist die Verstopfung unbedingt zu behandeln; dazu stehen verschiedene Therapiemöglichkeiten und Hilfsmittel zur Verfügung. Welche Maßnahme oder welche Kombination von Maßnahmen angewandt wird, muss auf den Einzelfall abgestimmt und von darin erfahrenen Behandelnden eingestellt werden. Bestand eine Verstopfung über einen langen Zeitraum und bildet sich die Erweiterung des Darmabschnittes nicht mehr zurück, kann in bestimmten Fällen nach genauer Abwägung auch eine operative Korrektur notwendig sein. Die Verstopfung ist nicht gleichzusetzen mit einem Darmverschluss. Ein Darmverschluss liegt dann vor, wenn die Stuhlpassage z.B. durch Verwachsungsstränge oder eine Abknickung des Darms unmöglich ist. Patienten mit einem Darmverschluss erbrechen gallig, haben meist kolikartige Bauchschmerzen und sind lebensbedrohlich krank. Ein solcher Darmverschluss muss unverzüglich operativ behoben werden.

■ **Dünne Stühle**

Bei bestimmten Formen anorektaler Fehlbildung oder wenn der Dickdarm insgesamt zu kurz ist und zu aktiv und der Nahrungsbrei nicht genügend eingedickt werden kann, sind häufige, dünne Stuhlgänge die Folge. Individuell auf den Patienten abgestimmt können Ernährungsumstellung, Medikamente oder tägliche Darmspülungen helfen, eine weitgehende soziale Kontinenz zu ermöglichen. Die Unterstützung von erfahrenen Behandelnden ist notwendig, ggf. ist ein (Kinder)gastroenterologe hinzuzuziehen.

Auch für Betroffene mit verbleibenden Stuhl-Problemen gibt es Hilfsmethoden und Hilfsmittel, die eine sogenannte „soziale Kontinenz“ ermöglichen.

■ **Harntrakt/Blasen-Nierenfunktion**

Probleme mit dem Harntrakt sind in vielen Fällen direkt mit anorektalen Fehlbildungen verbunden. Häufige Harnwegsinfekte können eine Folge sein. Es können

außerdem Harnverhalt, Blasenentleerungsstörungen und/oder Harninkontinenz auftreten. Gegebenenfalls sind hier zusätzliche Maßnahmen wie z.B. das Entleeren der Blase durch regelmäßiges Katheterisieren* oder operative Eingriffe notwendig. Es ist lebenswichtig, auftretende Blasen- und Nierenfunktionsstörungen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln, da sonst irreparable* Schädigungen der Nieren drohen.

■ **Störungen der Sexualfunktion**

Die chirurgische Korrektur der Fehlbildung des Enddarms oder des Harntraktes ist vor Eintritt in den Kindergarten abgeschlossen. Mit Beginn der Pubertät können jedoch bei manchen Patienten Störungen der Funktion der Geschlechtsorgane und der Fruchtbarkeit auftreten. Die Probleme ergeben sich einerseits aufgrund einer durch die Fehlbildungen selbst gestörten Anatomie oder auch durch vorangegangene Operationen. Mögliche Störungen bei Mädchen können sein: Scheide oder Gebärmutter sind fehlgebildet (z.B. Doppelbildungen), Menstruationsblut kann nicht ungehindert abfließen. Mögliche



Störungen bei Jungen können sein: gestörte Ejakulation*, wiederkehrende Nebenhodentzündungen, Verletzung der Samenbläschen oder der Samenleiter während der Durchzugsoperation. Diese begleitenden Funktionsstörungen können, aber müssen nicht auftreten. Allerdings ist die Abklärung im entsprechenden Alter des betroffenen Patienten (z.B. bei Mädchen vor Eintritt der Menstruation) notwendig. Dies sollte mit Gynäkologen bzw. Urologen abgeklärt werden, die über Erfahrung mit dieser Fehlbildungskombination verfügen.

■ **Psychische Belastungen**

Häufige Krankenhausaufenthalte und schmerzhaftes Behandlungen können sehr belastend sein und z.B. Unsicherheit, Ängste und vermindertes Selbstwertgefühl hervorrufen. Wenn die Stuhl- oder Blasenkontinenz nicht gewährleistet oder die Funktion der Sexualorgane beeinträchtigt ist, kann es auch zu psychischen Problemen kommen. Doch auch hier gibt es Hilfen: Familie, Freunde, Hilfe durch entsprechende Fachleute und der Kontakt zu Gleichbetroffenen können maßgeblich zur Bewältigung der Belastungssituation beitragen.

■ **Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei anorektalen Fehlbildungen nach der operativen Korrektur?**

Das Hauptproblem bei anorektalen Fehlbildungen sind Stuhlentleerungsstörungen und/oder die Stuhlinkontinenz. Es gibt jedoch zahlreiche Möglichkeiten, eine künstliche Kontinenz, die sogenannte soziale Kontinenz, zu erreichen. Hier soll ein kurzer Überblick über diese Hilfsmittel und Maßnahmen gegeben werden, die betroffene Patienten ab dem Alter von ca. 3 Jahren bis ins Erwachsenenalter nutzen können. Je nach Alter und Entwicklungsstand des Patienten können diese selbständig angewendet werden und ermöglichen damit auch Unabhängigkeit der Betroffenen.

■ **Verschiedene Formen von Stuhltraining**

Diese Methoden sollten in dem Alter begonnen werden, in dem die Sauberkeitserziehung bei einem gesunden Kind stattfindet (also ca. im Alter von 3-4 Jahren). Sie erfordern einen gewissen Entwicklungsstand des betroffenen Kindes, sind

zeitaufwendig und langwierig, können aber zu einer Kontinenz führen. Sind Schließmuskel oder Nervenverbindungen nicht oder nur unzureichend vorhanden, ist ihr Erfolg nicht immer ausreichend.

■ **Einlauf/Darmspülungen/Bowel Management***

Hierbei wird der Darm regelmäßig mit einer individuell abgestimmten Menge Wasser mit bestimmten Zusätzen in einer bestimmten Technik gespült. Diese Technik wird im Krankenhaus erlernt und kann dann zu Hause selbständig durchgeführt werden. Diese Darmspülungen werden individuell auf den Patienten abgestimmt und unter Umständen mit anderen Maßnahmen kombiniert. Je nach Bedürfnis des Betroffenen kann dieses sogenannte Bowel Management zweimal täglich, täglich oder wöchentlich durchgeführt werden. Ziel ist, eine soziale Kontinenz und ein windelfreies Leben zu erreichen. Im Kindesalter werden diese Spülungen durch die Eltern bzw. Betreuungspersonen durchgeführt, später können sie vom Betroffenen selbst durchgeführt werden.

■ **Medikamentöse Therapie**

In Abhängigkeit von den im Vordergrund stehenden Beschwerden – häufige, dünne Stühle oder Verstopfung – können auch Medikamente von Nutzen sein. Bei häufigen, dünnen Stühlen können Medikamente eingesetzt werden, um die Darmbeweglichkeit (Motilität*) zu verlangsamen. Liegt eine Verstopfung vor, können stuhlauflockernde, stuhlformende Medikamente oder Gleitmittel hilfreich sein. In beiden Fällen ist die Dosis individuell und unter ärztlicher Aufsicht einzustellen. Eine weitere Hilfe bei der Entleerung bieten die sogenannten Abführzäpfchen, die nach Einführung in den After die Stuhlentleerung unterstützen.

■ **Ernährung**

Je nach vorliegender Stuhlentleerungsstörung sind bestimmte Nahrungsmittel zu meiden oder zu bevorzugen. Eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr ist auf jeden Fall zu beachten. Eine medizinische Ernährungsberatung kann zusätzlich hilfreich sein.

■ **Physiotherapie**

Weitere Möglichkeiten, die die Darm- und Blasenfunktion beeinflussen können, sind verschiedene Formen von Physiotherapie, wie zum Beispiel das Beckenboden-Training, die Osteopathie* usw..

■ **Analtampons**

Es gibt sie in verschiedenen Formen und Größen. Sie können auch schon bei Kindern ab fünf Jahren benutzt werden. Hierbei wird der Analkanal durch Einführen des Tampons abgedichtet. Der Stuhl soll so im Darm zurückgehalten und das Entweichen des Geruchs nach außen verhindert werden. Ihr Einsatz kann für kurze Zeit (wenige Stunden) z.B. beim Sport oder Schwimmen, aber auch in Stress- oder Prüfungssituationen hilfreich sein. Nicht alle Betroffenen vertragen Analtampons; sie können im Darm ein unangenehmes Druckgefühl hervorrufen. Sie helfen nur bei sogenannter Teilkontinenz; bei Inkontinenz sind sie nicht hilfreich.

■ **Windeln**

Sie helfen, Kleidungsstücke sauber zu halten. Langfristig bedeuten sie jedoch

für den Betroffenen eine psychosoziale Belastung, da der Geruch von der Außenwelt wahrgenommen und das Tragen von Windeln ab einem bestimmten Alter nicht sozial akzeptiert wird.

■ **Re-Operationen und sog. „Kontinenzverbessernde Operationen“**

Nach Ausschöpfung aller konservativen Maßnahmen und bei entsprechender Diagnose kann in Einzelfällen ein operativer Eingriff notwendig werden. Nicht immer kann damit die Kontinenz verbessert werden, deshalb ist eine genaue und verantwortungsvolle Abklärung durch einen erfahrenen Behandelnden notwendig. Hierbei ist es ratsam, mehrere Fachärzte zu konsultieren, bevor eine Entscheidung getroffen wird.

■ **Künstlicher Darmausgang**

Ein permanenter künstlicher Darmausgang kann auch bei Ausschöpfung aller Therapiemöglichkeiten in seltenen Fällen erforderlich werden, zum Beispiel beim angeborenen Fehlen des kompletten Dickdarmes.

■ Sonstige Therapien und Hilfen

Weitere hilfreiche Behandlungsmöglichkeiten sind z.B. psychotherapeutische Unterstützung oder Homöopathie. Es gibt auch interdisziplinäre Maßnahmen, die verschiedene Hilfsmittel und Methoden kombinieren. Auch ein Biofeedback-Training⁸ kann dazu beitragen, Kontinenz zu erlernen und zu trainieren.

Welche Therapie ist die richtige?

Es gilt auszuprobieren, welche Therapie oder Kombination von Behandlungsmaßnahmen für den Betroffenen angemessen ist. Es muss nach individuellen Lösungen gesucht werden, die sich auch mit dem Alltagsleben in Einklang bringen lassen. Zeitaufwand, räumliche Gegebenheiten, schulische oder berufliche Inanspruchnahme, selbständige Durchführungsmöglichkeiten und natürlich der Erfolg der Maßnahmen sind ausschlaggebende Faktoren.

Eine kontinuierliche Nachsorge kann weitere Klinikaufenthalte und zusätzliche Operationen verhindern.

Die Zusammenarbeit des Betroffenen bzw. anfänglich dessen Eltern mit den Behandelnden ist besonders in der Nachsorge wichtig.

Sorgfältige Nachsorge verbessert die Lebensqualität des Betroffenen.

Warum ist Nachsorge wichtig?

Anorektale Fehlbildungen können ein Leben lang Funktionsstörungen des Darms, der Blase und der Geschlechtsorgane mit sich bringen. Eine kontinuierliche Nachsorge bedeutet, die Folgen der angeborenen Fehlbildung auch nach der Korrekturoperation zu kennen, sich regelmäßigen Kontrolluntersuchungen zu unterziehen und, falls notwendig, Hilfsmittel anzuwenden.

Eine stetige, aufmerksame, aber unverkrampte Beobachtung zunächst seitens der Eltern, dann des Betroffenen selbst, hilft, die eventuellen Beeinträchtigungen zu erkennen und anzunehmen. Dann wird auch bei Auffälligkeiten in der psychischen oder physischen Entwicklung rechtzeitig gehandelt.

Unklarheiten oder ein Nichtverstehen medizinischer Sachverhalte auf Seite des Betroffenen bzw. dessen Eltern können nur durch Nachfragen behoben werden! Scheuen Sie sich nicht zu fragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.

Der Betroffene bzw. anfänglich dessen Eltern sollten im Besitz der Befundberichte und Arztbriefe sein, um diese auch z.B. im Ausland/Urlaub, im Notfall oder auch bei späterer Abklärung und offenen Fragen zur Verfügung zu haben.



Wer ist Ansprechpartner für Diagnose, Prognose und Therapie?

Anorektale Fehlbildungen berühren viele medizinische und therapeutische Disziplinen. Deshalb sind je nach Art der Fehlbildung und der Begleitfehlbildungen und auch je nach Alter des Betroffenen die Ansprechpartner unterschiedlich. Diagnose und Prognose erstellen im Kindesalter Kinderchirurgen, gegebenenfalls zusammen mit Kinderurologen. Für weitere Probleme im Jugendalter gibt es vereinzelt auch Kinder- und Jugendgynäkologen. Im Erwachsenenalter sind Chirurgen, Proktologen, Gastroenterologen, Urologen und Gynäkologen die Ansprechpartner. Bei Therapiemöglichkeiten helfen Pflegefachkräfte (Krankenschwestern, Urotherapeuten, Stomatherapeuten), Kontinenzberater, Physiotherapeuten, Homöopathen sowie Psychotherapeuten. Bisher gibt es in Deutschland keine offiziell ausgewiesenen und zertifizierten Zentren für anorektale Fehlbildungen, jedoch Spezialsprechstunden und bei der Behandlung dieser Fehlbildung erfahrene Fachleute.

Für den Betroffenen wäre es wünschenswert, wenn Diagnostik, chirurgische Eingriffe und eine umfassende Nachsorge ganzheitlich und interdisziplinär in einem Zentrum abgedeckt wären. Da anorektale Fehlbildungen zu den seltenen Erkrankungen gehören, kann nicht davon ausgegangen werden, dass alle Behandler der genannten Fachdisziplinen über die Fehlbildung und ihre Konsequenzen informiert sind. Aber für die korrekte Diagnose, Operation, Behandlung und Nachsorge müssen Fachleute aufgesucht werden, die nachweislich Erfahrung mit Patienten mit anorektalen Fehlbildungen gesammelt haben.

Der Austausch mit anderen Eltern, mit Betroffenen und/oder mit einer Selbsthilfeorganisation kann bei der Suche nach geeigneten Behandlungsmöglichkeiten hilfreich sein.

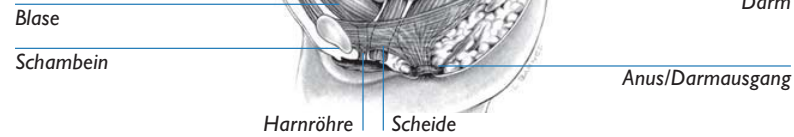
Welche Hilfe können Selbsthilfeorganisationen leisten?

- **Erfahrungsaustausch über die Alltagssituation**
- **Hilfe und Beratung bei den besonderen Herausforderungen, die mit dieser seltenen, angeborenen Fehlbildung verbunden sind**
- **Gemeinsame Freizeiten und Projekte für die Betroffenen**
- **Patientenverständliche Informationsmaterialien und Veranstaltungen mit Fachleuten**
- **Interessensvertretung der Patienten gegenüber Kostenträgern und Fachleuten in Klinik und Praxis**
- **Förderung von Forschung und Wissenschaft im Bereich anorektaler Fehlbildung**

Gibt es eine finanzielle Unterstützung?

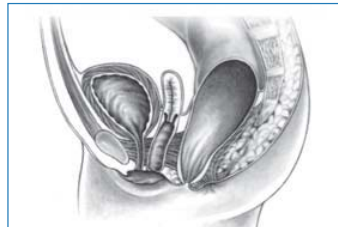
Je nach Ausprägung der anorektalen Fehlbildung und ihrer Begleitfehlbildungen kann auf Antrag beim Versorgungsamt ein Grad der Behinderung von bis zu 100 Prozent anerkannt werden. So können entsprechende steuerliche und weitere Entlastungen in Anspruch genommen werden. Je nach Form der Fehlbildung und Zeitaufwand für Therapie und Pflege kann ein Antrag auf Pflegegeld bei den Krankenkassen gestellt werden.

Normale weibliche Anatomie



ARM* mit rekto-perinealer Fistel

Die Fistel mündet weiter vorne zwischen Analrübchen und Scheidenvorhof.



ARM* mit rekto-vestibulärer Fistel

Die Fistel mündet in den Scheidenvorhof.
- häufigste Form -



*ARM = anorektale Malformation = anorektale Fehlbildung

ARM* mit rekto-vaginaler Fistel

Die Fistel mündet in die Scheide.
- Häufigkeit geringer als 1% -

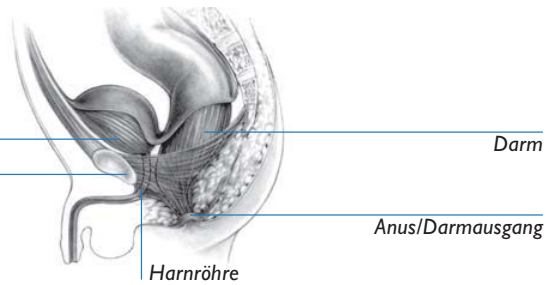


Kloakale Fehlbildung

Darm, Scheide und Harnröhre münden in einen gemeinsamen Kanal. Dabei kann die Länge dieses gemeinsamen Kanals variieren. Ist er länger als 3 cm, sind die Behandlung und die Folgen komplexer.



*ARM = anorektale Malformation = anorektale Fehlbildung



Normale männliche Anatomie

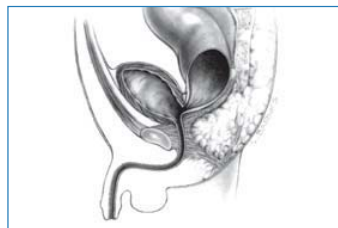
ARM* mit rekto-perinealer Fistel

Die Fistel mündet vor dem Analgrübchen in der Haut des Dammes, des Hodensacks oder des Penis.



ARM* mit rekto-vesikaler Fistel

Die Fistel mündet in den Blasenhalshals.
- Häufigkeit ca. 10% -



*ARM = anorektale Malformation = anorektale Fehlbildung

ARM* mit rekto-urethraler Fistel

Die Fistel verläuft vom Rektum zur Harnröhre.
- häufigste Form anorektaler Fehlbildung -



Prostatische Harnröhre (Fistel mündet in der oberen Harnröhre – höhere Form)



Bulbäre Harnröhre (Fistel mündet in der unteren Harnröhre – tiefere Form)

*ARM = anorektale Malformation = anorektale Fehlbildung



Anorektale Fehlbildungen ohne Fistel

Der Dickdarm endet blind ohne Verbindung zur Haut oder einem anderen Organ.

- Tritt sehr selten auf (ca. 5%, gehäuft bei Trisomie 21/Down-Syndrom) -

Anal-/Rektumstenose

Es besteht eine Öffnung des Enddarms nach außen an der normalen Stelle, diese ist jedoch verengt.

Rektumatresie

Die Analöffnung ist zwar normal, aber der Mastdarm ist unterbrochen, z.B. durch eine Membran oder durch einen

fehlenden Darmabschnitt.

- Tritt bei weniger als 1% auf -

Kloakenekstrophie

Die schwerste Form anorektaler Fehlbildung; zwingend mit einer Omphalozele* und einer Meningozele* kombiniert. Die ekstrophizierte Blasenschleimhaut wird durch ein ebenfalls ekstrophiertes Darmfeld in zwei Hälften geteilt. Am Darmfeld sind mindestens zwei Öffnungen zu erkennen: eine obere, durch die der Dünndarm meist rüsselförmig prolabierte*, und

eine untere, die in den rudimentären*, blind endenden Dickdarm führt; dazu gehören ein gespaltenes äußeres Genital, ein gespaltenes knöchernes Becken und Begleitfehlbildungen. Blase und Darm liegen offen auf der Bauchdecke.

- Tritt sehr selten auf – ca. 3-5 Kinder pro Jahr -

Bei den Abbildungen auf den vorangegangenen Seiten wurden nicht alle möglichen Varianten anorektaler Fehlbildung berücksichtigt und abgedruckt.

Weitere zum Teil nur regional (z.B. in Indien) auftretende Formen einer anorektalen Fehlbildung sind z.B. Pouch colon, Y- oder H- Fistel.

Analatresie

wird immer noch häufig als Oberbegriff für Anorektalfehlbildungen benutzt, aber bezeichnet nur den Verschluss des Analkanals

Analstenose

Verengung des Anus

Anatomie

Lehre vom Aufbau des Organismus; Gestalt, Lage und Struktur von Körperteilen, Organen, Gewebe oder Zellen

anorektal

den After und den Mastdarm (Rektum) betreffend

anteriore Analektomie

Verlagerung des Afters weiter nach vorne

Anus, anal

After, den After betreffend

Anus praeter · Kolostoma

künstlicher Dickdarmausgang

Atresie

angeborener Verschluss von Hohlorganen oder natürlichen Körperöffnungen

Biofeedback

eine verhaltenstherapeutische Methode, bei der Veränderungen, z.B. die Haltefunktion der analen Schließmuskulatur, mit technischen Hilfsmitteln sichtbar gemacht werden

bougieren

dehnen, aufdehnen, mit Hilfe von Metall(Hegar-)Stiften dehnen

Bowel Management

Darmtrainingsmethode, um eine soziale Kontinenz zu erzielen (individuell abgestimmte Darmspülungen/Einläufe, teilweise in Diät- und Medikamenten-Kombination)

Damm

beim Mädchen: Region zwischen Scheidenhinterwand und analer Sollstelle; beim Jungen: Region zwischen Hodensack und analer Sollstelle

distales Kolostogramm

Kontrastdarstellung des nach analwärts führenden Kunstafterschenkels

Down Syndrom

genetische Erkrankung, bei der das Chromosom 21 dreifach vorliegt (Trisomie 21)

Ejakulation

Samenerguss

Ektopie

siehe anteriore Analektomie

Endoskop

Instrument zur Untersuchung (Endoskopie) der Innenflächen von Hohlorganen (z.B. Magen-Darm-Kanal, Blase, Rektum)

Fistel

abnorme Verbindung zwischen zwei Hohlorganen bzw. zwischen einem Hohlorgan und der Körperoberfläche

genetisch

erblich bedingt, die Vererbung betreffend

Ileus

Darmverschluss; Unterbrechung der Darmpassage mit lebensbedrohlichen Folgen, wenn der Verschluss nicht unverzüglich operativ behoben wird

Inkontinenz

die Unfähigkeit, Harn oder Stuhlgang willentlich zurückzuhalten und an einem selbstgewählten Ort zu einer selbstgewählten Zeit zu entleeren

irreparabel

nicht zu beheben, nicht wiederherstellbar

katheterisieren

Einführen eines Katheters (speziell geformter, dünner Schlauch aus Kunststoff oder Silikon) z.B. über die Harnröhre in die Harnblase, um z.B. die Blase zu entleeren

kaudal

am unteren Körperende gelegen



**kaudales Regressionssyndrom/
kaudale Dysplasie**

Spektrum von angeborenen Fehlbildungen, deren gemeinsames Merkmal die Analatresie und das Fehlen des Kreuzbeins (Sakrum) ist, bis hin zu der schwersten Form mit Fusion der unteren Extremitäten (bekannt als Sirenomelie oder „Meeresjungfrau-Syndrom“)

Kernspin-Tomogramm/-graphie

Ein (schnitt-)bildgebendes Verfahren zur Darstellung der inneren Organe mit Hilfe von Magnetfeldern, d.h. ohne Röntgenstrahlen oder andere ionisierende Strahlen. Sie wird auch Magnet-Resonanz-Tomographie (MRT) genannt.

Kloakenekstrophie

komplexe und schwerste Form anorektaler Fehlbildung, veraltet vesikointestinale Fissur (Erläuterung S. 33)

Kloakenfehlbildung

Blase, Scheide und Darm münden in einen gemeinsamen Kanal.

Kolostoma (Kolostomie)

künstlicher Dickdarmausgang (Anlage eines künstlichen Ausgangs)

Kontinenz

Fähigkeit, Harn oder Stuhlgang willentlich zurückzuhalten und an einem selbstgewählten Ort zu einer selbstgewählten Zeit zu entleeren

Mastdarm · Rektum · Enddarm

unterster Abschnitt des Dickdarms; hier wird der Kot vor dem Absetzen zwischengespeichert und löst so beim Gesunden den Stuhl drang aus.

Meningozele

angeborene Spaltfehlbildung der Rückenmarkshäute und der Wirbelsäule

**Miktionszysto-Urethrogramm
(MZU oder MCU)**

meist retrograde (mit einem Katheter über die Harnröhre in die Blase) Kontrastmittelfüllung der Blase und anschließende Röntgenuntersuchung des ableitenden

Harnsystems vor, während und nach Miktion (Harnausscheidung)

minimalinvasive Chirurgie/MIC

endoskopisches Operationsverfahren ohne operative Eröffnung einer Körperhöhle

Motilität

unwillkürlich, vegetativ gesteuerte Bewegungsabläufe; Gesamtheit der unwillkürlichen, vegetativ gesteuerten Muskelbewegungen; Beispiel: Peristaltik = fortschreitende Bewegung in Hohlorganen wie Magen, Darm oder Ureter (Harnleiter)

Obstipation

Verstopfung

OEIS-Syndrom

Omphalozele-Ekstrophie-Imperforate Anus-Spina bifida; (Imperforate Anus = Analatresie)

Omphalozele

Bauchwanddefekt im Bereich des Nabelschnuransatzes. Es handelt sich um eine

Bauchwandhernie (= Bauchwandbruch) in die Basis des Nabelschnuransatzes hinein. Bruchinhalt ist neben Dünn- und Dickdarmschlingen in 80 % der Fälle auch ein Teil der Leber.

Osteopathie

Die Osteopathie ist eine manuelle Form der Medizin und dient dem Erkennen und Behandeln von Funktionsstörungen. Dazu nutzt sie eigene Techniken, die mit den Händen ausgeführt werden. Sie ist eine ganzheitliche Form der Medizin.

perineal

die Dammgegend betreffend

perineale Fistel

Die Fistel mündet auf dem Damm: Beim Mädchen vor dem Analgrübchen und hinter dem Scheidenvorhof. Beim Jungen kann sie vor dem Analgrübchen gelegen sein oder im Bereich der Mittellinie bis zum Penis kurz unterhalb der Eichel ziehen.



Physiotherapie

Krankengymnastik, um Bewegungen und Körperfunktionen zu üben oder ins Gleichgewicht zu bringen

Prognose

Einschätzung des zu erwartenden Krankheitsverlaufs

Proktologe

Facharzt für Erkrankungen des Enddarms

PSARP

posteriore-sagittale-anorektale Plastik; Operationsmethode bei anorektaler Fehlbildung

Rektum

Mastdarm, Enddarm

Rektumatresie

Form anorektaler Fehlbildung (siehe Seite 32)

rudimentär

verkümmert, unentwickelt

Sonographie

Anwendung von Ultraschall als (schnitt-) bildgebendes Verfahren zur Untersuchung z.B. von inneren Organen in der Medizin

soziale Kontinenz

Eingeschränkte Kontinenz, die es den Betroffenen aber mit Hilfe von Heil- und Hilfsmitteln erlaubt, ihren individuellen Aktivitäten des täglichen Lebens nachzugehen und am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen

Spina bifida

„offener Rücken“; Spaltbildung von Wirbelbögen, Rückenmarkshäuten und Rückenmark

Stenose

Verengung

Stoma

(griech.) Mund, Öffnung; hier die chirurgisch hergestellte Öffnung des Dickdarms zur Körperoberfläche

teratogen

Missbildungen bewirkend z.B. durch fruchtschädigende Umweltfaktoren

urodynamische Untersuchung

ein Messverfahren, bei dem z.B. mit Hilfe von Druckaufnehmern und Elektroden die Funktionsweise der Harnblase untersucht werden kann. Einzelne Schritte sind die Uroflowmetrie (Messung des Harnflusses – nicht invasiv), die Blasendruckmessung und die Druckflussmessung in Kombination mit der Elektromyographie des Beckenbodens.

VATER- oder VACTERL-Assoziation

eine Kombination von Fehlbildungen (siehe Seite 9)

vesikointestinale Fissur

schwerste und ausgeprägteste Form von Bauchwanddefekten; andere Bezeichnung für Kloakenektrophie (siehe Seite 33)

Zystoskopie

Blasenspiegelung



Die vorliegende Broschüre wurde nach bestem Wissen und Gewissen erstellt und lehnt sich in den Grundsätzen an die aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie in der Fassung von 2008 an. Darüber hinaus stützte sich der Herausgeber außerdem auf die Beratung durch Mitglieder seines wissenschaftlichen Beirats.

Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder Einzigartigkeit. Sie kann nicht die Meinung aller behandelnden Parteien wiedergeben, zumal sich die Diskussion über Behandlungsmöglichkeiten in einem stetigen Fluss befindet.



Diese Broschüre wurde mit freundlicher Unterstützung der AOK, der Barmer Ersatzkasse, der DAK, der KKH und der „Selbsthilfe Fördergemeinschaft der Ersatzkassen“

TK-Techniker Krankenkasse, HEK-Hanseatische Krankenkasse, HMK-Hamburg Münchener Krankenkasse, GEK-Gmünder Ersatzkasse und HZK-Die Profikrankenkasse finanziert.



BARMER
Deutschlands größte Krankenkasse

DAK
Unternehmen Leben

KKH
Die Kaufmännische
Gesundheit intelligent versichern

Vielen Dank an alle, die Zeit und Mühe für diese Broschüre geopfert haben.

Herausgeber

SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen
Weidmannstr. 51, 80997 München
Telefon: 089-14 90 42 62,
e-mail: info@soma.de; www.soma-ev.de

SoMA e.V. ist eingetragen im
Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/ 221/60292
Finanzamt München für Körperschaften

Textkonzeption

IN PHASE kommunikation und
text im takt Dr. Carola Jung
www.kommunikation-in-phase.de

Layoutkonzeption

GrafikDesign Claudia Seidenspinner
www.seidenspinner-werbedesign.de

Endredaktion

Nicole Schwarzer (Vorsitzende SoMA e.V.)
Dr. S. Grasshoff, Dr. S. Märzheuser,
Dr. P. Reifferscheid, Dr. E. Schmiedeke
(Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats
von SoMA e.V.)

Fotos

Mitglieder von SoMA e.V.

Anatomische Zeichnungen

mit freundlicher Genehmigung von
Dr. Alberto Peña, Dr. Marc Levitt
Cincinnati Children's Hospital Medical
Center, Colorectal Center for Children
Division of Pediatric Surgery
www.cchmc.org oder
www.cincinnatichildrens.org

© Der Inhalt dieser Broschüre ist urheberrechtlich geschützt.
2009/SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen.
Weitergabe und Vervielfältigung auch von einzelnen Teilen sind, zu welchem
Zweck und in welcher Form auch immer, ohne die ausdrückliche schriftliche
Genehmigung durch SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-
fehlbildungen nicht gestattet.