

Wenn der Darm falsch angelegt ist

Anorektale Fehlbildungen sind Erkrankungen, die mit einem großen Tabu belegt sind. Wir brechen das Tabu.

Es ist nicht nur eine seltene Erkrankung, sondern es ist auch eine, die in unserer Gesellschaft mit einem großen Tabu belegt ist. Etwa jeden zweiten Tag wird in Deutschland ein Kind mit einer anorektalen Fehlbildung geboren. Das bedeutet, dass das Neugeborene keinen oder nur einen unzureichend ausgebildeten Darmausgang hat. Durch eine oder mehrere Operationen lässt sich dieser zwar in der Regel rekonstruieren. Aber der chirurgische Eingriff allein ermöglicht den meisten Betroffenen noch längst kein normales Leben. Wie wichtig Aufklärung und Nachsorge sind, hat die Kinderchirurgin Dr. Sabine Grasshoff-Derr durch ihre Arbeit mit den Kindern und Erwachsenen gelernt. Sie ist an der Chirurgischen Klinik I (Direktor Professor Christoph Thomas Germer) und in der Abteilung für Kinderchirurgie (Leiter Professor Thomas Meyer) tätig und engagiert sich seit einigen Jahren für die Patienten, deren Probleme viele andere lieber gar nicht sehen wollen.

Gleich nach der Geburt fällt es in der Regel auf, wenn einem Kind der Darmausgang fehlt – oder wenn der Enddarm an einer falschen Stelle mündet. „In etwa 90 Prozent der Fälle ist das auf den ersten Blick zu sehen“, sagt Grasshoff-Derr. Allerdings handelt es sich dabei nicht um eine, sondern um ein ganzes Spektrum von Fehlbildungsformen. Manche sind relativ leicht zu korrigieren, teilweise reicht dann eine einzige Operation. Ist die Fehlbildung schwerwiegender, sind beispielsweise Harnröhre, Blase oder Geschlechtsorgane mit betroffen, legt man in einigen Fällen einen künstlichen Darmausgang an, der schon acht Wochen nach der Korrekturoperation wieder zurückverlagert werden kann.

Im Einzugsgebiet des Würzburger Uniklinikums kommen im Schnitt drei Kinder pro Jahr mit einer anorektalen Fehlbildung zur Welt. Tatsächlich sehen die Kinderchirurgen aber viel mehr Patienten. Denn inzwischen hat Grasshoff-Derr so viele Erfahrungen mit dem Krankheitsbild gesammelt, dass Patienten von weit her kommen, um ihr Kind in Würzburg operieren zu lassen, sich eine zweite Meinung einzuholen oder die Nachsorge durchführen zu lassen. Was sie über die Krankheit weiß, hat sie vor allem durch ihre Arbeit mit den Patienten gelernt. „Das steht in keinem Buch“, sagt sie. „Bei seltenen Erkrankungen

ist das eben so: Man muss erst viel Erfahrung sammeln und von und mit den Patienten lernen.“

Und gerade das ist vielen ihrer Kollegen zu mühsam. Viele machen die Operation, aber danach sind die Patienten alleingelassen. Oft wissen sie noch nicht einmal Bescheid über die Notwendigkeit der Nachsorge. Die Operation ist nur der Anfang. Ist der Darmausgang durch den Eingriff an die richtige Stelle verlagert worden, sind damit noch lange nicht alle Probleme gelöst. Etwa 75 Prozent der Betroffenen haben die Chance, nach der Operation kontinent zu werden, die restlichen 25 Prozent haben aufgrund des Schweregrads ihrer Fehlbildung keine Chance auf Kontinenz. Doch auch sie können eine sogenannte „soziale Kontinenz“ erreichen – sprich: mit ihrem Problem so umgehen, dass sie sich ungehindert in der Öffentlichkeit bewegen können. Eine Ausbildung machen, einen Beruf ergreifen, Familie haben. Doch dazu braucht es vor allem die richtige Nachsorge.

Da ist zum Beispiel der neunjährige Junge, der eines Tages zu Sabine Grasshoff-Derr in die Klinik kam. Als sie ihn untersuchen wollte, äußerte er den Wunsch, sich erst zu duschen. Als er sich auszog, wusste die Ärztin, warum. Er hatte seinen Stuhl nicht halten können. Auf Nachfrage stellte sich heraus, dass ihm das etwa achtmal am Tag passierte. Nach nur zwei Wochen Kontinenztraining hatte der Neunjährige gelernt, durch regelmäßige Darmspülungen auf die Toilette zu gehen und den Stuhl bis dahin zu halten. Und das ist nur einer von vielen ähnlichen Fällen, denen Grasshoff-Derr in der Nachsorge begegnet ist. Manche waren sogar in der Psychiatrie gelandet, bevor sie zu ihr kamen, weil die Probleme mit der Inkontinenz bei ihnen zu Depressionen oder Verhaltensstörungen geführt hatten. „Vielen Eltern fehlt das Verständnis für den Körper ihres Kindes, weil es ihnen nie erklärt worden ist“, so die Chirurgin.

Keine Lobby zu haben, ist das Schicksal vieler Patienten mit einer seltenen Erkrankung. Dazu kommen Ungewissheit und das Gefühl, mit dem Problem allein zu sein. Und bei den anorektalen Fehlbildungen werden diese Probleme noch verschärft durch das Tabu, das über ihnen liegt. Weil das Thema als unappetitlich, als nicht salonfähig gilt, gibt es auch keine

Prominenten, keine Charity-Organisationen, die sich dafür einsetzen. SoMA e.V. (Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalen Fehlbildungen) heißt der Verein, in dem sich Patienten und Angehörige zusammengeschlossen haben. Grasshoff-Derr gehört seit Jahren zum wissenschaftlichen Beirat des Vereins. Im vergangenen Jahr wurde sie mit SoMA e.V. mit dem Preis „Beste Kooperation 2013“ des Kindernetzwerkes (INSOPA-Stiftung) ausgezeichnet, weil sie Seminare für Kinder mit anorektalen Fehlbildungen hält, in denen die Heranwachsenden lernen, sich selbst zu versorgen und unabhängig von den Eltern zu werden.

Bei einigen Fehlbildungsformen leiden die Betroffenen unter häufigen Durchfällen. Wenn sie zudem nicht oder nicht vollständig kontinent sind, kann es eine Lösung sein, einmal täglich eine Darmspülung zu machen. Für die nächsten 24 Stunden haben sie dann keinen Stuhlgang mehr und müssen sich in dieser Zeit auch keine Sorgen mehr um ihre Kontinenz machen. Während dies in den ersten Jahren mit Hilfe der Eltern geschehen muss, wird den Kindern das mit Beginn der Pubertät zunehmend unangenehm. In dem Seminar „Das schaffst du alleine“ lernen Acht- bis Neunjährige, die Darmspülungen selbstständig durchzuführen. Das dauert gerade mal drei Tage, und dass ein Kind es nicht geschafft hätte, den Mut aufzubringen und sich dazu zu überwinden, hat Grasshoff-Derr bisher nicht erlebt. „Diese Kinder haben bis zu 25 Operationen hinter sich, mussten immer wieder Schmerzen und Klinikaufenthalte über sich ergehen lassen“, erzählt sie. Schön sei es, zu sehen, wie stolz die Kinder und auch die Eltern nach den Seminaren sind.

„Man muss den Kindern den Rücken stärken, sie brauchen das Gefühl, dass sie etwas Besonderes sind“, ist Grasshoff-Derr sich sicher. Viele landeten später in sozialen Berufen, nicht zuletzt, weil sie ein großes Feingefühl mitbrachten. Auch die ehrenamtliche Arbeit von Müttern, betroffenen Jugendlichen und anderen im Verein hält sie für sehr wichtig. „Gemeinsam geht es immer besser.“ Für seltene Erkrankungen gilt das ganz besonders.

Kontaktadressen:

Dr. Sabine Grasshoff-Derr: Grasshoff_S@ukw.de
SoMA e.V.: www.soma-ev.de; info@soma-ev.de
www.cure-net.de



Jeden zweiten Tag wird in Deutschland ein Kind mit Fehlbildungen am Darmausgang geboren.

„Man muss von und mit den Patienten lernen.“