

1. İşlem

Hirschsprung hastalığı ya da “konjenital agangliyonik megakolon”, bağırsakların gevşemesini sağlayan sinir hücrelerinin yokluğu ile ortaya çıkan bir hastalıktır. Bağırsaklar kasılıp gevşeyerek hareket ederler. Bu hastalıkta gevşemeyi sağlayan hücreler olmadığından, bağırsağın etkilenmiş kısmı kasılı kalır. Oluşan tıkanıklık dışkının aşağı doğru geçmesini engeller. Bu şekilde ortaya çıkan barsak tıkanıklığı ancak cerrahi yöntemle, içinde sinir hücresi olmayan bağırsağın çıkarılıp yerine normal bağırsağın getirilmesiyle tedavi edilebilir. Operasyon seyrinde öngörülemeyen durumlar ortaya çıkarsa doktorlar gerekli cerrahi müdahalede bulunacaktır.

2. İşlemden beklenen faydalar

Doğumsal olarak agangliyonik olan barsaktan dışkının geçmesi mümkün değildir, bu da hastada kronik sorunlara ve sonuçta hastanın hayatını tehdit eden tabloya yol açacaktır. Bu ameliyat ile çalışan (gangliyonik olan) barsak dokusu sağlık bir şekilde anüse ağızlaştırılacak ve sindirim sistemi devamlılığı sağlanarak, barsak içeriğinin doğal yollardan vücudu terk etmesi sağlanacaktır.

3. İşlemin uygulanmaması durumunda karşılaşılabilecek sonuçlar

Bu tedaviyi almayı reddedebilirsiniz. Bu tedaviyi almak isteğe bağlıdır ve reddettiğiniz takdirde size uygulanan tedavide ya da bundan sonra kliniğimizde size karşı davranışlarımızda herhangi bir değişiklik olmayacaktır. Ancak tedaviyi reddetmeniz durumunda çocuğunuz hayatına ya kabızlık, kaka kaçırma gibi sorunlarla ya da stomaya bağımlı olarak devam edecektir.

4. Varsa işlemin alternatifleri

Anlamlı alternatif tedavisi henüz tıp literatürüne girmemiştir

5. İşlemin riskleri ve komplikasyonları

Genel ve Anesteziye Bağlı Komplikasyonlar:

- Atelektazi:** Akciğerlerde küçük alanlarda sönme oluşabilir, bunlar akciğer enfeksiyonu riskini arttırabilir. Bu durum antibiotik tedavisi ve fizyoterapi gerektirebilir.
- Entübasyon zorluğu ve trakeostomi gerekliliği:** Anestezi için ağızdan nefes borusuna yerleştirilmesi gereken tüp yerleştirilemez ise zorunlu kalındığında boğazın ön kısmından yapılan kesi ile bu tüpün yerleştirilmesi (trakeostomi) gerekebilir. Bu tüpün ameliyattan sonra da bir süre kalması gerekebilir ve bu tüp ile ilgili bazı sorunlar zamanla gelişebilir.
- Hem lokal hem de genel anestezi bir takım genel riskler taşımaktadır. Genel anestezi ya da sedasyonun (sakinleştirme) her çeşidinin çok nadirde olsa aşağıdaki komplikasyonlara (olumsuz sonuç) yol açma olasılığı vardır.
 - Bacaklardaki pıhtılaşmalar (derin ven trombozu) ağrı ve şişmeye neden olabilir. Nadiren bu pıhtıları bir kısmı yerinden kopup akciğere gider ve ölümcül olabilir.*
 - Kalp yükünün artması nedeniyle kalp krizi gelişebilir.*
 - Cerrahiden sonra barsak hareketleri yavaşlayabilir veya tamamen durabilir (<% 1). Bu barsakta sıvı birikimi sonucu şişkinlik ve kusmaya neden olabilir. Tedavi gerektirebilir.*
 - İşlem nedeniyle ölüm olabilir.*

Operasyon öncesi anestezi doktorları tarafından anestezinin risk ve komplikasyonları için ayrı bir form okutulup imzalamanız istenecektir. Herhangi bir sorunuz olduğu takdirde hem operasyonu gerçekleştirecek doktorunuza hem de anestezi hekiminize istediğiniz soruyu sorabilirsiniz.

Ameliyata ait komplikasyonlar:

- Kanama:** Cerrahi işlemin yapıldığı bölgede operasyon sırasında ve sonrasında kanama.
- Enfeksiyon:** Bölgesel enfeksiyonlar olabildiği gibi, enfeksiyon kana karışabilir ve tüm vücuda yayılan, antibiyotiklere cevap vermeyen ölümcül bir enfeksiyon halini alabilir.
- Yara izi:** Minimum iz kalması için özen gösterile de hastanın kendi yara iyileşmesine bağlı kesi bölgesinde yara izi kalacaktır.
- Barsak yapışıklıkları:** Ameliyat sonrasında hangi nedenle ameliyat olursa olsun karın ameliyata yapışıklıklar ile cevap verir. Bu yapışıklıklar genelde iyi huyludur, sorun yaratmaz. Ancak bazı durumlarda barsakların içinden barsak içeriğinin geçişine izin vermez. Bu durumda hastanın kusması ve karın ağrısı ortaya çıkar. Brid ileus adını verdiğimiz bu tablo ameliyatın erken döneminde olabildiği gibi ameliyatın geç döneminde de yıllar sonra ortaya çıkabilir. Bu durumda hasta yatırılır, burnuna bir sonda takılarak ve damardan bazı ilaçlar verilerek barsakların açılması beklenir. Yeterli süre beklendiği halde barsaklarda açılma olmayan hastalar ameliyat edilerek barsakların açılması sağlanır.

- e. Hastanın tıbbi durumunu düzeltmek veya iyileştirmek için hastanedeki tedavisi sürecinde kan ve kan ürünleri verilebilir. Kan ürünleri bilimsel kurallara göre hazırlanıp test edilmesine rağmen nadiren de olsa alerji yaratma veya virüs bulaştırma riskine sahiptir.
- f. İdrar yollarında yaralanma.
- g. İç genital (cinsel) organlarda yaralanma.

İyileşme süresinde ve uzun dönemde karşılaşılabilecek problemler:

a. Kronik kabızlık:

- ✓ *Opere edilen hastaların yaklaşık %6-10'unda kronik kabızlık başa bela bir sorun olarak devam edebilir. Ayrıca bu çocuklar dışkılama sırasında kullanılan kasları nasıl idare edeceklerini bilemediklerinden tuvalet eğitimi daha uzun sürebilir. Yıllar geçtikçe bu sorunlar daha da azalır. Bu hastalarda uzun yıllar hem ağızdan dışkı yumuşatıcılar hem de rektal lavmanlar kullanılabilir.*
- ✓ *Bu hastalarda kabızlığın en sık sebebi anal sfinkter akalazyasıdır ki (dışkılamayı sağlayan kasın kasılı kalması) bu durum dilatasyon ve sfinkterotimiden fayda görür. Buna rağmen devam ediyorsa ikinci bir ameliyat gerekebilir.*

b. Enterokolit:

- ✓ *Hastaların yaklaşık %12-58'inde görülür.*
- ✓ *Çocuklar özellikle ameliyattan sonraki bir yıl içinde bağırsak enfeksiyonu (enterokolit) geçirme riski altındadır.*
- ✓ *Tedavisinde damardan sıvı ve antibiyotik tedavisi ile rektal lavmanlar uygulanır.*
- ✓ *Enterokolit semptom ve belirtilerinden haberdar olun ve aşağıda belirtilenlerden biri gözleendiğinde mutlaka doktorunuza başvurun:*
 - *İshal*
 - *Kanlı dışkılama*
 - *Ateş*
 - *Karın şişliği*
 - *Safralı veya safrsız kusma*

c. Enkopresis (Kilota dışkı kaçırma, kilot kirlenme):

- ✓ *Hastaların yaklaşık %12'sinde görülür. Kronik kabızlığa ve dışkının barsaklarda birikmesine bağlıdır. Özellikle Duhamel ameliyatına özgü olarak rektumda fekalom denilen taşlaşmış gaita parçaları bulunabilir.*
- ✓ *Tedavisi kronik kabızlıkta olduğu gibidir.*

d. Diğer uzun dönem sorunları:

- ✓ *Hirschsprung hastalığı nedeniyle opere olan erkek hastaların yaklaşık %10'unda primer infertilite (kısırlık), ereksiyon bozuklukları, azospermi ve psikoseksüel sorunlar görülebilmektedir.*

6. İşlemin tahmini süresi

Ameliyatın süresi normal şartlar altında 2-5 saat arasında olup ameliyatın seyrine ve hasta faktörlerine bağlı olarak bu süre değişebilir.

7. Hastanın işlem öncesi ve sonrası dikkat etmesi gereken hususlar ile dikkat edilmemesi durumunda yaşanabilecek sorunlar

Ameliyattan sonra hasta klinikte yaklaşık 2-7 gün arasında izlenir. Bu süre içerisinde hasta ağızdan beslenemeyebilir ve total parenteral beslenme (TPN) uygulanabilir. Operasyonlar tamamlandıktan sonra barsak içeriği belirli bir süre sonra tekrar doğal yollardan vücut dışına çıkacaktır. Barsaklar çalışmaya başladıktan sonra hastanın yaşam tarzında herhangi bir kısıtlama ve değişiklik yapmasına gerek yoktur.

Doktorumdan tıbbi durumumun tanı ve tedavisi ile ilgili yapılacak tıbbi tedavi konusunda ve bu tedavinin gerekliliği, girişimin seyri ve diğer tedavi seçenekleri hakkında ayrıntılı bilgi aldım.

- Doktorumdan tıbbi durumumun tanı ve tedavisi ile ilgili yapılacak tıbbi tedavi konusunda ve bu tedavinin gerekliliği, girişimin seyri ve diğer tedavi seçenekleri hakkında ayrıntılı bilgi aldım.
- İşlem sırasında oluşabilecek olumsuzluklar ve olası riskleri bana ayrıntıları ile anlatıldı.
- Bana önerilen tanı ve tedavi yöntemlerini reddettiğim zaman sağlığımı tehdit edici hangi risklerin olabileceği, bu tedavi yerine uygulanabilecek bir başka tedavi yönteminin bulunup bulunmadığı konusunda bilgilendirildim.
- Bu formda tanımlananlar dışında yapılacak herhangi bir ek girişimin yalnızca sağlığıma yönelik ciddi zararların önlenmesi ve yaşamımın kurtarılması için uygulanabileceği bana anlatıldı.
- Kimlik bilgilerim ifşa edilmemek kaydıyla, hastalığımla ilgili tüm tıbbi veriler ile her türlü tetkik materyallerinin ve tetkik sonuçlarının eğitim ve bilimsel çalışma amaçlı olarak kullanılabilmesi bana anlatıldı. Doktorum tüm sorularımı anlayabileceğim bir biçimde yanıtladı.
- Doktorum tüm sorularımı anlayabileceğim bir biçimde yanıtladı.
- Aklım başımda ve kendimi karar verecek yeterlilikte görüyorum.
- İstemediğim takdirde tedavi/girişime onam vermek zorunda olmadığımı ve/veya istediğim aşamada vazgeçebileceğimi biliyorum.

Not: Lütfen el yazınızla "Okudum, anladım ve kabul ediyorum" yazınız ve imzalayınız.

Hastanın veya Yakınının

Adı – Soyadı :

Tarih / Saat : __/__/____ __:__

İmza :

BARKOD

Ben "Bilgilendirme ve Rıza Belgesinin" içindeki bilgileri hastanın kendisine, ebeveynine veya yakınlarına yapabileceğim en iyi şekilde aktardım .

İŞLEMİ YAPAN (Hekim)

Adı – Soyadı :

Kaşe / İmza :

Tarih / Saat : __/__/____ __/__