Anorektale Fehlbildung

NACHSORGEHEFT

0–8 Jahre

Name und Vorname der Patientin/des Patienten

Geburtsdatum

SOMA e.V.

CURENet

Inhaltsübersicht

Übersichtsblätter/Statuserfassung

1 Diagnose der anorektalen Fehlbildung (ARM) 5
2 Diagnostik Begleitfehlbildungen 6
3 Sonstige Diagnosen/Begleitfehlbildungen 8
4 Operationen 10
Vorwort für Eltern und Behandelnde 14

Folgende Untersuchungszeitpunkte werden vorgeschlagen; sie können je nach persönlichen Risikofaktoren und individueller Beurteilung erweitert werden. Die genaue Abstimmung erfolgt durch die behandelnden Ärzt:innen.

Untersuchungen im 1. Lebensjahr

	U-ARM-0	in der 1. Lebenswoche 18
Für Patient:innen mit Rekonstruktions-Operation ohne AP* (primäre Rekonstruktion)	**U-ARM-1**	14 Tage nach Rekonstruktions-Operation 20
	U-ARM-2	4 Wochen nach Rekonstruktions-Operation 22
	U-ARM-3	6 Wochen nach Rekonstruktions-Operation 24
	U-ARM-4	2 Monate nach Rekonstruktions-Operation 26
	U-ARM-5	3 Monate nach Rekonstruktions-Operation 28
	U-ARM-6	4 Monate nach Rekonstruktions-Operation 30
Für Patient:innen mit Rekonstruktions-Operation mit AP*	**U-ARM-AP-1**	2 Wochen nach Anlage des AP* 34
	U-ARM-AP-2	ca. 14 Tage nach Rekonstruktions-Operation 36
	U-ARM-AP-3	ca. 6 Wochen nach Rekonstruktions-Operation 38
	U-ARM-AP-4	ca. 10 Wochen nach Rekonstruktions-Operation bzw. ca. 4 Wochen nach AP-Rückverlagerung 40
Für alle Patient:innen mit und ohne AP*	**U-ARM-7 bzw. U-ARM-AP**	ca. 5.–6. Lebensmonat 42
	Untersuchung U-ARM-8	6.–9. Lebensmonat 44
	Untersuchung U-ARM-9	mit 1 Jahr 46

Untersuchungen vom 2. – 8. Lebensjahr

Untersuchung U-ARM-10	mit 2 Jahren 50
Untersuchung U-ARM-11	mit 3 Jahren 52
Untersuchung U-ARM-12	mit 4 Jahren 54
Untersuchung U-ARM-13	mit 5 Jahren 56
Untersuchung U-ARM-14	mit 6 Jahren 58
Untersuchung U-ARM-15	mit 7 Jahren 60
Untersuchung U-ARM-16	mit 8 Jahren 62

Anhang

Glossar – Begriffserklärungen 64
Anlage 1: CURE-Net Studienteilnahme 72
Anlage 2: Wellbeing 5 – Fragebogen 73
Anlage 3: Stuhlprotokoll 74
Anlage 4: Miktionsprotokoll 78

Sehr geehrte Behandelnde, sehr geehrte:r Patient:in/Eltern der Patientin/des Patienten,

bitte tragen Sie im Diagnoseblatt 1 und in den folgenden Übersichtsblättern 2, 3 und 4 jeweils die Diagnosen bzw. Operationen der anorektalen* Fehlbildung sowie möglicher Begleitfehlbildungen ein. Falls sich Diagnosen im Verlauf ändern, bitte mit Datumsangabe ebenfalls vermerken.

Pränatale* Diagnostik und Geburt

☐ Es wurde kein pränataler Ultraschall durchgeführt.

☐ Pränataler US* durchgeführt, folgende Auffälligkeiten festgestellt:

Geburt in SSW*: _____

_____

Geburtsgewicht: _____

Datum/SSW: _____

Bitte bei der Erstvorstellung dieses Diagnoseblatt ausfüllen, unabhängig vom Alter der Patientin/des Patienten.

Diagnose der anorektalen Fehlbildung (ARM)

Bitte nutzen Sie für die Diagnose eine der untenstehenden Begriffsempfehlungen (Text oder Nummer),
Verwenden Sie bitte nur dann eine Freitext-Diagnose, wenn diese im nebenstehenden Schema nicht genannt ist.

Begriffsempfehlungen anorektaler* Fehlbildungen in Anlehnung an die „Krickenbeck-Klassifikation“*

Hauptgruppen:

1 Perineale Fistel*
2 Rekto-urethro-bulbäre Fistel*
3 Rekto-urethro-prostatische Fistel*
4 Rekto-vesikale Fistel (Blasenhals)
5 Ano-vestibuläre Fistel*
6 Rekto-vestibuläre Fistel
7 Kloake*, gemeinsamer Kanal kürzer als 3 cm
8 Kloake, gemeinsamer Kanal länger als 3 cm
9 Anorektale* Anomalie ohne Fistel
10 Kongenitale Analstenose*

Seltene Fehlbildungen:

11 Pouch-Colon*
12 Rektumatresie*
13 Rektumstenose*
14 Rekto-vaginale Fistel*
15 H-Fistel*
16 Sonstige (z.B. anteriore Ektopie*)

Präoperative* Diagnose ARM*

gestellt am: _____

Postoperative* Diagnose ARM

gestellt am: _____

Ggf. korrigierte Diagnose ARM

gestellt am: _____

Ggf. korrigierte Diagnose ARM

gestellt am: _____

Ggf. korrigierte Diagnose ARM

gestellt am: _____

Ggf. korrigierte Diagnose ARM

gestellt am: _____

Bitte vom/n behandelnden/r Arzt/Ärztin ausfüllen und ggf. aktualisieren lassen.

Diagnostik Begleitfehlbildungen

Untersuchungen auf Vorhandensein/Ausschluss von Begleitfehlbildungen:
Bitte nach folgendem Muster ausfüllen.

MUSTER

Diagnose/Befund	Bisher nicht untersucht	Ausgeschlossen am	Gestellt am	Anmerkung
Hydrokolpos*		1.1. 2004		
Tethered Cord*(Konustiefstand*)	X			
Uterusanomalie*			1.1.2006	Uterus bicornis

Diagnose/Befund	Bisher nicht untersucht	Ausgeschlossen am	Gestellt am	Anmerkung
Ultraschall* Abdomen* und innere Genitale*: (z.B. Ausschluss/Befund: Hydrokolpos*/Uterusanomalie*/Bauchhoden*)				
Ultraschall Nieren und ableitendes Harnsystem*: (z.B. Nierenanomalien*, Harntransportstörungen*)				
Ultraschall LWS*/Sakrum*/Spinalkanal* (in den ersten 3 Lebensmonaten): (z.B. Sakrumdysplasie*, präsakraler* Tumor, Tiefstand des Konus medullaris* (kaudal von L1/L2)/Tethered Cord*, verdicktes Filum terminale*; Skoliose*; Wirbelkörperfehlbildungen, Spaltbildungen)				

Diagnose/Befund	Bisher nicht untersucht	Ausgeschlossen am	Gestellt am	Anmerkung
Optional: MRT* LWS*/Sakrum*/Spinalkanal* (bei unklarem US*-Befund oder nach dem 3. Lebensmonat): (z.B. Sakrumdysplasie*, präsakraler* Tumor, Tiefstand des Konus medullaris* (kaudal von L1/L2)/ Tethered Cord*, verdicktes Filum terminale*; Skoliose*; Wirbelkörperfehlbildungen, Spaltbildungen)				
Optional: Beckenübersicht und/oder Röntgen Sakrum seitlich:				
Echokardiografie*:				
Sonstige Fehlbildungen:				

3

Sonstige Diagnosen/Begleitfehlbildungen

Bitte dokumentieren Sie hier Diagnosen weiterer Organsysteme, z.B. des Urogenitaltrakts*, der Wirbelsäule, des Rückenmarks, des Herz-/Kreislaufsystems oder des Gastrointestinaltrakts*.
Wichtig sind auch Stoffwechselkrankheiten, Unverträglichkeiten und Allergien* sowie Syndrome*.

Bitte tragen Sie die Diagnosen nach dem folgenden Muster in die Tabelle ein.

MUSTER

Diagnose	ICD-10	Gestellt am	Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext) Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt 4 »Operationen«
Vesiko-ureteraler Reflux beidseits	Q63.7	1.1.2010	Nach Behandlung mit xy kein Auftreten mehr seit 1.6.2011
Latexallergie		31.1.2010	

Diagnose	ICD-10	Gestellt am	Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext) Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt 4 »Operationen«

Diagnose	**ICD-10**	**Gestellt am**	**Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext)** Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt **4** »Operationen«

Operationen/Statuserfassung

Falls Änderungen zu bisheriger Diagnose auftreten, bitte auf Blatt 1 »Diagnose» eintragen.

☐ Es erfolgte eine AP-Anlage*

Informationen zur AP-Anlage

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Anlage eines AP*	☐ latexfreie* OP	
AP*-Lokalisation:	☐ Sigmoid* ☐ Querkolon* ☐ Ileum* ☐ Andere _____	
AP*-Art:	☐ Doppelt endständig (2 getrennte Stomata* mit Hautbrücke) ☐ Doppelläufig (Loop*)	

Intraoperative Besonderheiten:

☐ Es erfolgte keine AP-Anlage*

Informationen zur Operation der anorektalen Fehlbildung (= Rekonstruktionsoperation):

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Rekonstruktionsoperation	☐ latexfreie* OP	
☐ Analplastik*	Welche? _____	
☐ PSARP*	☐ Ohne Laparotomie* ☐ Mit Laparotomie	
☐ PSARVUP*	☐ mit TUM* (totale urogenitale Mobilisation) ☐ ohne TUM ☐ mit Neovagina* aus _____	
☐ Laparoskopisch* assistierter Durchzug*		
☐ Verschmälerungsplastik des Rektums (Tapering*)		
☐ Andere _____		
Zusätzliche Eingriffe an anderen Organsystemen in gleicher Narkose		

Intraoperative Besonderheiten/Komplikationen (z.B. abgebrochener perinealer Versuch, Blase eröffnet, …):

Neoanus* – Weite am OP-Ende in _____ mm (Hegar*)

Informationen zur AP-Rückverlagerung

Operation	Anmerkung/Details	Datum
AP-Rückverlagerung	☐ latexfreie* OP	

Neoanus* – Weite am OP-Ende in _____ mm (Hegar*)

Informationen zur Kalibrierung/Bougierung

☐ Der Neoanus wurde bougiert*/kalibriert*	im Zeitraum _____ (Lebensmonate)

Weitere Operationen/Korrekturoperationen/Operationen wegen Begleitfehlbildungen

z.B . Speiseröhrenatresie Typ oder Tethered Cord

Operation	Anmerkung/Details	Datum

Hier können Ergänzungen vorgenommen werden:

Ergänzungen

Bitte legen Sie dem Nachsorgeheft eine Kopie des OP-Berichts bei.
Ggf. eine CD der bildgebenden Untersuchungen ebenfalls beifügen.

Notizen

Liebe Eltern,

Sie haben dieses Nachsorgeheft erhalten, weil Ihr Kind mit einer anorektalen* Fehlbildung geboren wurde. Anorektale Fehlbildungen sind seltene angeborene Fehlbildungen, die vielfältige Folgen haben können, die zu erkennen und zu behandeln besonderer Erfahrung bedarf. Deshalb wurde dieses Heft entwickelt. Verstehen Sie es als Ergänzung zum gelben U-Heft und den Vorsorgeuntersuchungen (U1– U10) bei Ihrem/r Kinder- und Jugendarzt/ärztin.

Ziel dieses Nachsorgeheftes

Diese Ausgabe wurde als Ergänzung zum gelben U-Heft und den Vorsorgeuntersuchungen bei Kinder- und Jugend-Ärzt:innen entwickelt – in Zusammenarbeit mit Fachleuten, die über vielfältige Erfahrung mit diesen Patient:innen verfügen.
Ziel ist, den Behandlungsverlauf bei anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten, zu dokumentieren und wo nötig weiterführende Diagnostik oder Therapien einzuleiten.
Das Nachsorgeheft gibt einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine. Dies kann allen Beteiligten helfen, mögliche Komplikationen oder Folgeerkrankungen rechtzeitig zu erkennen und möglichst zu verhindern.

Anorektale Fehlbildungen umfassen ein breites Spektrum

Es gibt milde, leichter zu behandelnde Fehlbildungen ohne Begleitfehlbildungen bis hin zu schwereren Formen mit zahlreichen weiteren Fehlbildungen. Dieses Nachsorgeheft soll für alle Patient:innen geeignet sein. Deshalb kann es sein, dass einzelne Empfehlungen oder Hinweise nicht auf alle Patient:innen zutreffen – bitte im Einzelgespräch mit den behandelnden Ärzt:innen abklären. Die Entscheidung über die jeweiligen Untersuchungstermine und -inhalte treffen die behandelnden Ärzt:innen.

Dokumentation, Überblick und Transition

Das Nachsorgeheft dient zunächst Eltern, später den Patient:innen selbst als Basis eines „Befund-Ordners". Während dort laufend und immer aktuell Arztbriefe, Operationsberichte, bildgebende und andere wichtige Untersuchungsbefunde gesammelt werden, ist das Nachsorgeheft Dokumentationsort der aktuell gültigen Diagnosen und des Überblicks über anstehende Untersuchungstermine.
Es erleichtert auch die Weiterbetreuung zum Beispiel bei einem Arztwechsel und besonders später dann die Überleitung in die Erwachsenen-Medizin (Transition).

Psychosoziale Aspekte

In diesem Heft stellen wir auch Fragen, die über rein medizinische Aspekte hinausgehen. Mit der Erfahrung aus den Beratungen bei SoMA e.V. wissen wir, dass Fragen zum „Warum" oder zu Belastungen durch Schule/Familie/Beruf eine Rolle im Alltag der Eltern und Kinder spielen und sich auf medizinische Aspekte auswirken können. Wir möchten durch die hier gestellten Fragen Raum zum Nachdenken geben, z.B. Was macht die Erkrankung mit Ihnen/mit Ihrem Kind? Wie fühlt es sich in der Schule? Wie ist der Umgang mit Freund:innen? Vielleicht braucht es hier auch Unterstützung von Fachleuten oder Sie finden Hilfe bei SoMA e.V. als Netzwerk von Eltern, Betroffenen und Experten auch in emotionalen Fragen.

Fachbegriffe und Anlagen

Bitte unbedingt beachten: das Glossar – hier werden alle im Nachsorgeheft mit * versehenen Begriffe möglichst patientenverständlich erklärt. Bitte nutzen Sie auch die beigefügten Anlagen und die Kopiervorlagen Stuhlprotokoll bzw. Miktionsprotokoll.

Mitwirkung

Eine konsequent durchgeführte Nachsorge kann die Lebensqualität der Patient:innen verbessern. Dies erfordert aber nicht nur die Mitarbeit der behandelnden Ärzt:innen, sondern auch der Eltern und der Patient:innen selbst. Deshalb: Bitte die vorgeschlagenen Termine/Untersuchungen wahrnehmen, um möglichst frühzeitig ggf. auftretende Probleme zu erkennen, abzuklären und weitere Funktionsstörungen zu verhindern.

Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte gerne an SoMA e.V., hier erhalten Sie Informationsmaterial und Beratung.
Sie können sich in SoMA e.V. mit anderen Eltern austauschen und an verschiedenen Seminaren oder Treffen teilnehmen.

Mit den besten Wünschen
Ihr Nachsorgeheft-Team

Einige Worte zum Umgang mit Ihrer speziellen Situation:

Viele Eltern fragen sich, warum ausgerechnet Ihr Kind diese angeborene Erkrankung hat, ob Sie etwas falsch gemacht haben oder ob Sie als Elternteil Schuld an der Erkrankung haben. Vielleicht sind Sie manchmal wütend: auf die Erkrankung, auf Ihr Kind, auf Ihre/n Partner/in. Solche Gefühle von Kränkung, Scham, Wut oder Schuld sind häufig und oft schwer auszuhalten, gleichzeitig aber Ausdruck einer beginnenden Auseinandersetzung: Was macht die Erkrankung mit Ihnen? Welche Veränderungen bringt sie in Ihr Leben? Wie verhalten Sie sich der Erkrankung gegenüber? Es ist wichtig, sich auch mit solchen Fragen zu beschäftigen, denn Ihre Kinder sind es, die sich diese Fragen später selbst stellen werden. Sie können dann helfen, erklären und Mut machen und Ihr Kind in die Selbständigkeit begleiten.

Stellen Sie deshalb dem medizinischen Personal Fragen. Viele Fragen. Lassen Sie sich beraten: Zu den Entstehungsumständen der Erkrankung, zum voraussichtlichen weiteren Verlauf (der sogenannten Prognose*), zu möglichen Therapien. Auch Ihre Sorgen darüber, wie der Alltag mit Ihrem Kind gemeistert werden oder wie die Eingewöhnung in eine Kinderbetreuung gehen kann, müssen Raum finden.

Seien Sie sich der Tatsache bewusst, dass Sie als Eltern die wesentlichen Bezugspersonen Ihrer Kinder sind, ihnen Liebe, Vertrauen und emotionale Unterstützung geben.

SoMA e.V. kann Sie als Netzwerk von Eltern und Expert:innen unterstützen und später auch ein guter Anlaufpunkt für Ihr Kind sein, auch in emotionalen Fragen.

Ansprechpartner:innen SoMA e.V.
Geschäftsstelle Blombergstraße 9
81825 München
Tel. 089 14 90 42-62
mail@soma-ev.de
www.soma-ev.de – dort finden Sie auch Ihre persönlichen Ansprechpartner:innen

Ansprechpartner:innen CURE-Net
Prof. Dr. E. Jenetzky/Ida Pesko
c/o Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychatrie und -psychotherapie
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
kontakt@cure-net.de
www.cure-net.de

Liebe Ärzt:innen und Behandelnde,

Ziel der Nachsorge für Patient:innen mit anorektaler Fehlbildung ist, eine optimale körperliche und psychosoziale Entwicklung bei bestmöglicher Kontinenz und Lebensqualität zu erreichen. Dieses Nachsorgeheft ermöglicht eine strukturierte Nachsorge bei anorektaler Fehlbildung und gibt gleichzeitig Eltern, Patient:innen und Behandler:innen einen Überblick und Sicherheit, nichts aus dem Blick zu verlieren.

Herausgeber ist die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen, SoMA e.V. Das Nachsorgeheft entstand in Zusammenarbeit mit Kinderchirurg:innen und Mitgliedern des CURE-Net-Forschungsnetzwerks (www.cure-net.de), Mitgliedern des interdisziplinären Beirats der SoMA und weiteren beratenden Fachleuten. Bei der Erstellung stützten sich die Verfasser auf Daten, die im Rahmen der CURE-Net-Studie erhoben wurden, sowie auf klinische Erfahrungen und Erfahrungen aus dem Alltag der Betroffenen und ihrer Eltern.

Bitte dokumentieren Sie die Befunde der Patient:innen in diesem Nachsorgeheft.

Diese Version des Nachsorgeheftes richtet sich an die 0–8-jährigen Patient:innen. Da die Patient:innen je nach Fehlbildungsform unterschiedliche Behandlungs- und Nachsorgeabläufe haben, achten Sie bitte beim Ausfüllen auf die jeweiligen Überschriften (z.B. mit/ohne Kunstafteranlage usw.).

Informationen zum Ausfüllen und zur Dokumentation
Beim ersten Erhalt des Heftes füllen Sie bitte den Teil Diagnose und Statuserhebung aus, falls die Patient:innen erst seit kurzer Zeit bei Ihnen in Behandlung sind, bitte mit Hilfe der Originalbefunde, die hoffentlich den Eltern vorliegen.

Das Diagnoseblatt, das gleich zu Beginn des Heftes abgedruckt ist, sollte aber immer den aktuellen Stand wiedergeben. Aufgrund der Komplexität mancher Fehlbildungsformen bzw. der diagnostischen Maßnahmen kommt es ja manchmal zu einer Korrektur der Diagnose. Bitte vermerken Sie dies dort entsprechend.

Die Originalseiten bleiben im Nachsorgeheft, welches den Eltern bzw. später den Patient:innen selbst nach der Untersuchung wieder ausgehändigt wird. Eine Kopie für Ihre Patientenakte ist jedoch zu empfehlen.

Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung, um die nächste Auflage des Heftes verbessern zu können. Bitte senden sie diese an: mail@soma-ev.de

Bitte helfen Sie durch Ihre Mitarbeit den Patient:innen mit anorektaler Fehlbildung, eine optimale körperliche und psychosoziale Entwicklung bei bestmöglicher Kontinenz und Lebensqualität zu erreichen.

Aus psychosozialer Sicht ist die Anpassung der Eltern die wichtigste Voraussetzung für die frühkindliche Entwicklung. Für diese Adaptation ist eine umfassende und wiederholte Aufklärung notwendig, die es den Eltern später ermöglicht, auch ihre Kinder bei Fragen zu unterstützen. Die Krankheitskonzepte der Kinder gehen wesentlich auf die Erfahrungen der Eltern zurück. Weiterhin ist es wichtig zu erklären, dass die Eltern KEINE Schuld an der Erkrankung und an der zugrunde liegenden Fehlbildung haben. Geben Sie den Eltern einige Hypothesen zur multifaktoriellen Genese der anorektalen Fehlbildung an die Hand. Es kann hilfreich sein, darauf zu verweisen, dass die Kinder mit anorektalen Fehlbildungen in aller Regel psychisch gesund, normal begabt und zumeist auch körperlich nicht stark beeinträchtigt sind oder sein werden.

Es ist für die ärztliche Aufklärung der Eltern wichtig, keine Angst vor der Übermittlung der Wahrheit zu haben, beispielsweise wenn bei prognostisch weniger günstigen Konstellationen absehbar ist, dass auch bei chirurgisch optimaler Korrektur der Fehlbildung eine vollständige Funktionsfähigkeit aufgrund der anatomischen Situation nicht gewährleistet ist. Wenn eine Prognose unsicher ist, dann sagen Sie es auch so, möglichst auf einfühlende Art und Weise. Die Familien werden es Ihnen danken. Nehmen Sie sich Zeit für Gespräche mit den Eltern und machen Sie sich bewusst, dass besonders Eltern kleiner Kinder durch die unerwartete und gelegentlich auch komplikationsreiche oder gar lebensgefährliche Situation unmittelbar nach der Geburt eine traumatisierende Lebensveränderung erfahren, die erst einmal „verdaut" werden muss.

Insbesondere in den ersten zwei Jahren fällt auf, dass die körperliche Entwicklung und, durch die notwendige Behandlung, die körperliche Funktion (Kontinenz) stark im Vordergrund des elterlichen Fokus stehen. Gerade in den ersten Lebensjahren ist aber die emotionale Verfügbarkeit der Mütter die wichtigste Voraussetzung für eine gelungene Beziehung im Hinblick auf eine gesunde Bindungsentwicklung. Die Stärkung der Eltern-Rolle als Bezugs- und Beziehungsperson mit emotionalem Fokus ist sehr wünschenswert, eine frühe Beratung bei Paarschwierigkeiten oder Anpassungsschwierigkeiten ist einfacher und aussichtsreicher. Sie sollte ggf. mithilfe von Kinder-/Erwachsenenpsycholog:innen oder Therapeut:innen erfolgen (zum Teil können Ansprechpartner:innen über SoMA e. V. vermittelt werden).

Bitte beachten Sie im Besonderen:

- Nehmen Sie sich Zeit für Gespräche mit den Eltern.
- Stellen Sie offene Fragen: „Haben Sie Sorgen?", „Wünschen Sie sich Unterstützung, ggf. von Psycholog:innen?"

  Es wird keine psychologische Diagnostik von Ihnen erwartet. Aber durch das Ansprechen von möglichen Problemen erleichtern Sie es, ggf. nach weiterer Hilfe zu fragen.
- Informieren Sie ggf. über eine mögliche psychologische Betreuung, die bei Familien, deren Kind von angeborenen Fehlbildungen betroffen ist, indiziert sein kann.

  Sie und die Eltern können den Fragebogen zum Wohlbefinden im Anhang nutzen, um sich ein kurzes Bild über den derzeitigen Anpassungsgrad der Eltern oder später auch des Kindes zu machen.
- **Und: Führen Sie invasive Untersuchungen nur dann durch, wenn es auch eine therapeutische Konsequenz hat. Der Schutz der Intimsphäre der Patient:innen und ein einfühlsamer Umgang ist gerade bei den Tabu-Themen Kontinenz oder Sexualfunktion wichtig für die seelische Gesundheit.**

U-ARM-0

Untersuchung in der 1. Lebenswoche – vor der OP

Perineale Inspektion mit Fotodokumentation oder Skizze
(bitte einkleben/aufzeichnen)

Junge

Aussehen des Gesäßes

☐ Glutealfalte* vorhanden ☐ Gesäß abgeflacht

Analgrübchen*

☐ vorhanden ☐ nicht vorhanden

☐ flach ☐ tief

Hyperpigmentation*	☐ Ja	☐ Nein
Hypospadie*	☐ Ja	☐ Nein
Skrotum bipartitum*	☐ Ja	☐ Nein
Äußerlich sichtbare Fistel* zwischen Darm und Haut	☐ Ja	☐ Nein
Hodenhochstand	☐ Ja	☐ Nein

Seite/Lokalisation: _____

Sonstiges (z.B. Hämangiom, Lipom, auffällige Behaarung)

_____

_____

Mädchen

Aussehen des Gesäßes

☐ Glutealfalte* vorhanden ☐ Gesäß abgeflacht

Analgrübchen*

☐ vorhanden ☐ nicht vorhanden

☐ flach ☐ tief

Hyperpigmentation*	☐ Ja	☐ Nein
Labiensynechie*	☐ Ja	☐ Nein
Hymen* vorhanden	☐ Ja	☐ Nein
Hymen* geschlossen	☐ Ja	☐ Nein
Harnröhrenöffnung sichtbar	☐ Ja	☐ Nein
Vaginalöffnung vorhanden	☐ Ja	☐ Nein

Besonderheiten: _____

Fehlbildung/Anomalie der Vagina*	☐ Ja	☐ Nein
Scheidenbefund nicht zu erheben	☐ Ja	☐ Nein
Kloakale Fehlbildung*	☐ Ja	☐ Nein
Perinealer Kanal*	☐ Ja	☐ Nein
Äußerlich sichtbare Fistel* zwischen Darm und Haut	☐ Ja	☐ Nein
Anteriore Ektopie*	☐ Ja	☐ Nein

Sonstiges (z.B. Hämangiom, Lipom, auffällige Behaarung)

_____

_____

Weiterführende präoperative Diagnostik

Junge

Mekonium* im Urin ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Ultraschall perineal*
(Ermittlung der Distanz zwischen Rektumblindsack* und Anus-Sollstelle, präsakrale Raumforderung):

am: _____ Abstand: _____ mm

Röntgen/MRT* in Bauchlage mit erhöhtem Becken bei horizontalem Strahlengang, 16–24 h nach der Geburt (Ermittlung der Beziehung zwischen Rektumblindsack* und PC-Linie* bzw. der Distanz zwischen Rektumblindsack* und Anus-Sollstelle, präsakrale Raumforderung):

am: _____ Abstand: _____ mm

Befund: _____

Ausschluss weiterer Fehlbildungen zur Ermittlung der exakten ARM-Diagnose (Sono Abdomen/Echo/Röntgen/MRT)

am: _____ Befund: _____

_____

MCU

am: _____ Befund: _____

Urethrozystoskopie*

am: _____ Befund: _____

Mädchen

Mekonium* im Urin ☐ Ja ☐ Nein ☐ Unbekannt

Ultraschall perineal*
(Ermittlung der Distanz zwischen Rektumblindsack* und Anus-Sollstelle, präsakrale Raumforderung):

am: _____ Abstand: _____ mm

Röntgen/MRT* in Bauchlage mit erhöhtem Becken bei horizontalem Strahlengang, 16–24 h nach der Geburt (Ermittlung der Beziehung zwischen Rektumblindsack* und PC-Linie* bzw. der Distanz zwischen Rektumblindsack* und Anus-Sollstelle, präsakrale Raumforderung):

am: _____ Abstand: _____ mm

Befund: _____

Rö-Genitographie*

am: _____ Befund: _____

_____

MCU

am: _____ Befund: _____

Urethrozysto*-/Vaginoskopie*

am: _____ Befund: _____

Bitte Begleitfehlbildungen (z.B. urologisch) im Blatt 3 eintragen (S. 8/9).

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Sehr geehrte/r Behandler/in, bitte beachten Sie auch psychosoziale* Aspekte in der Nachsorge und Aufklärung:
Haben die Eltern die Information über Krankheitsbild und den Behandlungsablauf verstanden, wurden folgende Fragen angesprochen?

- Allgemeine Fragen zur embryologischen Entwicklung (Entstehungszeitpunkt)
- Einordnung aller vorhandenen Fehlbildungen (Sakrum*, Wirbelsäule, Beckenboden*, Nieren und ableitende Harnwege*, andere Organe wie Herz, Ösophagus* usw.)
- Krankheits- und Entstehungshypothesen (allgemeine Risikofaktoren, De-novo-Mutationen*, seltene syndromale* Verknüpfungen)
- »Schuldfrage«
- Fragen zum Anus-praeter*
- Pflege und Komplikationen (Prolaps*, Stenose*, Wundsein)
- Operationsstrategie
- ggf. ungefähre Prognose* (Kontinenz*, Obstipation*)

U-ARM-1

14 Tage nach der Rekonstruktions-Operation

Untersuchungen/Nachsorge ab der 2. Lebenswoche für Patient:innen mit Rekonstruktions-OP ohne AP*
(erste Operation = operative Rekonstruktion einer Analöffnung beim Neugeborenen)

Wenn ein Anus praeter* angelegt wurde, dann hier leer lassen und weiter zu S. 34 – U-ARM-AP-1

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Sepsis*, Nahtdehiszenz*, Abszess* Wundheilungsstörung):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h
Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein
Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm
Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund
Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein
Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend
Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**
☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein
Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein
Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation und ggf. weitere empfohlene Untersuchungen:

Veränderung der
Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:
Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Glauben Sie, schuld an der Erkrankung Ihres Kindes zu sein?
- Wer unterstützt Sie bei der Versorgung des Kindes wirklich?
- Wünschen Sie sich weitere Unterstützung? Wenn ja, bei was?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-2

4 Wochen nach der Rekonstruktions-Operation (ohne AP*)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Abszess*, Wundheilungsstörung, Stenose*):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h
Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein
Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm
Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund
Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein
Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend
Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**
☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein
Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein
Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt*/Restharn* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation:

Veränderung der
Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:

Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Weitere empfohlene diagnostische Maßnahmen: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Haben Sie jemanden zum Reden, wenn es Ihnen mal schlecht geht?
- Fühlen Sie sich verstanden?
- Fühlen Sie sich gut informiert?
- Haben Sie auch mal Zeit für sich / Ihre/n Partner/in?
- Wünschen Sie sich weitere Unterstützung? Wenn ja, bei was?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-3

6 Wochen nach der Rekonstruktions-Operation (ohne AP*)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstriktur*, Mukosaektropium*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt*/Restharn* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:

Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte weitere Untersuchungen/Behandlungen:

MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

_____ am _____

CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Was macht Ihnen am meisten/die größten Sorgen?
- Fühlen Sie sich hilflos oder allein gelassen?
- Was macht Sie unsicher?
- Kommen Sie zum Schlafen? Duschen? Essen?
- Sind Sie zufrieden mit Ihrer Betreuung und Beratung?
- Welche Unterstützung wünschen Sie sich?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-4

2 Monate nach der Rekonstruktions-Operation (ohne AP*)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Striktur* , Prolaps*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt*/Restharn* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:

Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte weitere Untersuchungen/Behandlungen:

MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

_____ am _____

CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Kommen Sie mit der Pflege des Kindes zurecht?
- Was macht Ihnen am meisten Spaß mit Ihrem Kind?
- Welche Charaktereigenschaften schreiben Sie Ihrem Kind zu?
- Belastet Sie das manchmal, einen hohen Pflegeaufwand betreiben zu müssen?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-5

3 Monate nach der Rekonstruktions-Operation (ohne AP*)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Striktur*, Prolaps*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h
Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein
Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm
Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund
Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein
Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend
Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**
☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein
Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein
Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt*/Restharn* am: _____ Befund:_____

MRT* spinal ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

_____ am _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:

Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte weitere Untersuchungen/Behandlungen:

MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

_____ am _____

Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

_____ am _____

CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Fühlen Sie sich gut betreut?
- Brauchen Sie irgendeine Art von Unterstützung?
- Haben Sie auch mal Zeit für sich?
- Was tut Ihnen besonders gut?
- Sind Sie manchmal ganz am Ende und glauben, es geht nicht mehr weiter?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

Für zusätzliche, individuelle Einbestellung bitte **U-ARM-6** vor dem Ausfüllen kopieren.

U-ARM-6

4 Monate nach der Rekonstruktions-Operation (ohne AP*)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Striktur*, Prolaps*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h
Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein
Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm
Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund
Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein
Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend
Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**
☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein
Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein
Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt*/Restharn* am: _____ Befund:_____

MRT* spinal ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

_____ am _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Empfohlene Behandlung:

Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche:_____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte weitere Untersuchungen/Behandlungen:

MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

_____ am _____

Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

_____ am _____

CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Physiotherapie ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche physioth. Maßnahmen _____
(z. B. Vojta*, Bobath*)

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windeln, Wundcreme…)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Was wünschen Sie sich am meisten?
- Was mögen Sie an Ihrem Kind gern?
- Was bereitet Ihnen Sorgen?
- Wer unterstützt Sie bei der Pflege des Kindes/ bei Organisatorischem?
- Fühlen Sie sich gut betreut?
- Haben Sie Fragen zu der Erkrankung, zur Entstehung, zur Prognose*?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

Es folgen jetzt 4 Untersuchungsbögen nur für Patient:innen mit AP.

Für zusätzliche individuelle Einbestellung bitte **U-ARM-6** oder **U-ARM AP 4** vor dem Ausfüllen kopieren.
Oder Sie fordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft – die entsprechenden Dokumente als pdf an.

Auf Seite 42 geht es weiter mit der U-ARM-7 für alle Patient:innen.

U-ARM-AP-1

2 Wochen nach Anlage des AP* (vor Rekonstruktions-Operation)

Untersuchungen/Nachsorge ab der 2. Lebenswoche für Patient:innen mit AP*

Nur aufüllen, wenn ein Anus praeter* angelegt wurde.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten (z.B. AP-Prolaps*, AP-Stenose*, Wundsein um den AP, häufiges Lösen der Platte, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Zusätzliche Diagnostik:

Fistel präoperativ nachgewiesen durch:

☐ Mekonium* im Urin

☐ Loopogramm*

☐ MCU*

☐ andere Technik (siehe Hinweise Glossar)

am: _____ Befund: _____

MCU* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Bei Mädchen – bei Verdacht auf kloakale* Fehlbildung:

Genitographie* am: _____ Befund: _____

Urethrozysto-*/Vaginoskopie* am: _____ Befund: _____

Sollten Änderungen in den Diagnosen aufgetreten sein, bitte ergänzen auf Diagnoseblatt 1 (S. 5) und Begleitfehlbildungen 3 (S. 8).

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Stomaversorgung, Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Glauben Sie, schuld an der Erkrankung Ihres Kindes zu sein?
- Wer unterstützt Sie bei der Versorgung des Kindes wirklich?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-AP-2

ca. 14 Tage nach Rekonstruktionsoperation (bei Vorhandensein eines APs)

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Sepsis*, Nahtdehiszenz*, ...):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren") **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Stomaversorgung, Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Haben Sie jemanden zum Reden, wenn es Ihnen mal schlecht geht?
- Fühlen Sie sich verstanden?
- Fühlen Sie sich gut aufgeklärt?
- Haben Sie auch mal Zeit für sich und Ihre/n Partner/in?
- Wünschen Sie sich weitere Unterstützung? Wenn ja, bei was?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-AP-3

ca. 6 Wochen nach Rekonstruktions-OP

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Wundheilungsstörung, Narbenbruch*, postoperativer* Ileus*, Analprolaps*, Mukosaektropium*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____ mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Stomaversorgung, Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Was macht Ihnen am meisten/die größten Sorgen?
- Fühlen Sie sich hilflos oder allein gelassen?
- Was macht Sie unsicher?
- Kommen Sie zum Schlafen? Duschen? Essen?
- Sind Sie zufrieden mit Ihrer Betreuung und Beratung?
- Welche Unterstützung wünschen Sie sich?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

Für zusätzliche, individuelle Einbestellung bitte **U-ARM-AP-4** vor dem Ausfüllen kopieren.

U-ARM-AP-4

10 Wochen nach Rekonstruktions-OP/ca. 4 Wochen nach AP-Rückverlagerung

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Wundheilungsstörung, Analprolaps*, postoperativer Ileus*, Analstenose*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Kommen Sie mit der Pflege des Kindes zurecht?
- Was macht Ihnen am meisten Spaß mit Ihrem Kind?
- Welche Charaktereigenschaften schreiben Sie Ihrem Kind zu?
- Wie geht es den Geschwistern?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-AP-5 bzw. U-ARM-7

**ca. 6–8 Wochen nach Rückverlagerung des künstlichen Darmausganges*
bzw. 16–20 Wochen nach Rekonstruktion – in der Regel 5.–6. Lebensmonat**

Für alle Patient:innen mit AP* / ohne AP*

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Wundheilungsstörung, Analprolaps*, postoperativer Ileus*, Analstenose*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____ mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren“) **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:

- Bereitet Ihnen die Versorgung und Pflege Ihres Kindes Sorgen?
- Sind Sie trotz allem froh und glücklich, stolz auf sich und Ihr Kind?
- Was wünschen Sie sich für sich?
- Denken Sie daran, wieder arbeiten zu gehen?
- Wie geht es dem Rest der Familie?
- Wer könnte Sie noch mehr unterstützen?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studienteilnahme

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-8

ca. 6.–9. Lebensmonat

Für alle Patient:innen mit AP* / ohne AP*

Basisdaten Patient/Patientin: **Größe (in cm)** _____ **Gewicht (in kg)** _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Stenose*, Striktur*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren") **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund:_____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft:_____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund:_____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Wie geht es Ihnen, wenn Sie Ihr Kind versorgen müssen?
- Was mögen Sie an Ihrem Kind?
- Haben Sie Zeit für Ihre Partnerschaft?
- Planen Sie einen Urlaub?
- Haben Sie finanzielle Nöte?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Sozialberatung (Pflegegeld*, Behindertenausweis, …)
- Hilfsmittelberatung (Hilfsmittelversorger, …)
- Kinderbetreuung/Krippe
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Selbsthilfekontaktdaten

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-9

mit 1 Jahr

Für alle Patient:innen mit AP* / ohne AP*

Basisdaten Patient/Patientin: **Größe (in cm)** _____ **Gewicht (in kg)** _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analprolaps, Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Prüfung der Weite des Anus* _____mm (Hegar* Nr.)

Kalibrieren*/Bougierungsbehandlung (siehe Glossar „bougieren") **CAVE: Bitte schmerzfrei und unbedingt Rücksprache und Überprüfung der Notwendigkeit!**

☐ Ja ☐ Nein

Wenn ja: Weite von: _____ mm (Hegar*) bis_____ mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

Weinen/Abwehr des Kindes des Kindes bei Bougierung*: ☐ Nein ☐ schwach ☐ mittel ☐ stark

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– MRT spinal* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____
(z.B. Windelbedarf, Wundcreme …)

Sonstige Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Denken Sie an eine Fremdbetreuung für Ihr Kind (Tagesmutter, Kita)?
- Haben Sie alles für Sie Wichtige zur Erkrankung Ihres Kindes erfahren?
- Haben Sie Sorgen, Ihr Kind entwickelt sich nicht so wie andere?
- Was macht Ihnen am meisten Schwierigkeiten?
- Wünschen sich die Eltern weitere Unterstützung? Wenn ja, bei was?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Sozialberatung (Pflegegeld*, Behindertenausweis, …)
- Hilfsmittelberatung (Hilfsmittelversorger, …)
- Kinderbetreuung/Krippe
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Selbsthilfekontaktdaten

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

Das 2. bis 8. Lebensjahr

Anorektale Fehlbildungen* und ihre Behandlung sind sehr individuell in ihren Ausprägungen. Sie umfassen ein Spektrum, das von milden, leichter zu behandelnden Fehlbildungen ohne Begleitfehlbildungen bis zu schwereren Formen mit zahlreichen weiteren Fehlbildungen reicht. Dieses Nachsorgeheft soll für alle Patient:innen geeignet sein. Deshalb kann es sein, dass einzelne Empfehlungen oder Hinweise auf Ihr Kind nicht zutreffen.

Im Folgenden werden jährliche Untersuchungen empfohlen. Bitte klären Sie im Gespräch mit den behandelnden Ärzt:innenn, welche Untersuchungstermine und -inhalte bei Ihrem Kind sinnvoll sind oder ob die Untersuchungen häufiger stattfinden sollen. Die Entscheidung über die jeweiligen Untersuchungstermine und -inhalte trifft die/der behandelnde Ärztin/Arzt.

Neben den notwendigen körperlichen Untersuchungen in den folgenden Lebensjahren ist die Anpassung an die jetzt gegebenen Voraussetzungen für die Familien wichtig. Daraus ergeben sich Fragen, die bisher eventuell zu kurz gekommen sind oder neu dazu kommen. Dafür gibt es Vorschlagsfragen für die ärztlichen Kolleg:innen an die Eltern.

Die Themen, die sich als häufig unbeantwortet gezeigt haben, sind:
- Allgemeine Fragen zur embryologischen Entwicklung, Einordnung aller vorhandenen Fehlbildungen (Sakrum*, Wirbelsäule, Beckenboden*, Nieren und ableitende Harnwege, andere Organe)
- Frage nach der »Schuld« an der Erkrankung; Gedanken und Vorstellungen über die Entstehung der Erkrankung, Zeitpunkt der Entstehung, Möglichkeiten der pränatalen* Diagnostik
- Prognose*?
- Nachsorgemöglichkeiten (z.B. Abführmittel, Darmspülungen usw.)
- Welche Pflegemaßnahmen eignen sich für das Kind am besten, um eine „soziale“ Kontinenz* zur erreichen?
- Beginn der Fremd-Betreuung (Kindergarten) bzw. spätere Einschulung: Umgang mit der Fehlbildung (offen versus versteckt), Grad der (sozialen) Kontinenz*, pflegerische Unterstützung (eigene Toilette mit „Notfall-Ausstattung“)

Weiterhin ist am Ende des Heftes der Fragebogen zur Lebensqualität „Wellbeing 5*“ enthalten, welcher zur groben Orientierung zum Wohlbefinden in der momentanen Situation dienen soll. Die Auswertung und die möglichen Konsequenzen obliegen dem/der Behandelnden in Absprache mit der Familie. Es hat sich in der Vergangenheit gezeigt, dass viele Familien eine angebotene psychologische Unterstützung gerne angenommen haben. Informationen dazu kann Ihnen gerne jederzeit auch SoMA e.V. zur Verfügung stellen.

U-ARM-10

mit 2 Jahren

Bringen Sie bitte zur Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* mit! Vorlage siehe S. 76

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen ☐ physioth. Maßnahmen _____

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____ (z.B. Windeln, Wundcreme, …)

Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Bitte denken Sie daran, bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* zum Arzt/zur Ärztin mitzubringen.

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Fühlen Sie sich wohl? Was wünschen Sie sich?
- Haben Sie Zeit für sich?
- Was ist toll an Ihrem Kind? Wie geht es der Familie?
- Fahren Sie gemeinsam/alleine in den Urlaub?
- Fühlen Sie sich gut beraten?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Kinderbetreuung / Krippe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-II

mit 3 Jahren

Bringen Sie bitte zur Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* mit! Vorlage siehe S. 76

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für das Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Restharn* nach Miktion* ☐ Ja ☐ Nein

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen ☐ physioth. Maßnahmen _____

Hilfsmittel ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____ (z.B. Windeln, Spülsystem, …)

Medikamente ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Bitte denken Sie daran, bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) zum Arzt/zur Ärztin mitzubringen.

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Gibt es finanzielle Probleme?
- Haben Sie Zeit für Ihre Partnerschaft?
- Fühlen Sie sich zur Erkrankung ausreichend aufgeklärt?
- Machen Sie sich Vorwürfe?
- Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Gemeinschaft?
- Wer kann Sie noch unterstützen?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Pflegegeld*, Behindertenausweis…)
- Kinderbetreuung / Krippe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger…)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-12

mit 4 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 76 und 79.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für Toilette/Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Sozial ausreichende Stuhl-Kontinenz ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung	☐ Ja	☐ Nein	Harn wird portioniert abgesetzt	☐ Ja	☐ Nein
Ständiges Harnträufeln*	☐ Ja	☐ Nein	Blasenkontinent*	☐ Ja	☐ Nein
Enuresis nocturna*	☐ Ja	☐ Nein	Enuresis diurna*	☐ Ja	☐ Nein
Restharn* nach Miktion*	☐ Ja	☐ Nein	Neurogene Blasenentleerungsstörung*	☐ Ja	☐ Nein
Harnwegsinfekte*	☐ Ja	☐ Nein	Wenn ja, wie oft: _____	☐ mit Fieber	☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen

☐ Darmspülung* ☐ Bowelmanagement*

☐ Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____

☐ Physiotherapeutische Maßnahmen (z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____

☐ Psychologische Unterstützung

Weitere angewendete Maßnahmen/Hilfsmittel

☐ Hilfsmittel (z.B. Einlagen, Windeln) _____

☐ Sonstiges _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Gibt es Schwierigkeiten bei der Versorgung Ihres Kindes?
- Wächst Ihnen manchmal alles über den Kopf?
- Haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihr Leben in der Hand?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?
- Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?
- Sind Sie stolz auf das, was Sie und Ihr Kind bisher geleistet haben?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*…)
- Kinderbetreuung
- Hilfsmittelberatung
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-13

mit 5 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 76 und 79.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für Toilette/Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Sozial ausreichende Stuhl-Kontinenz ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein Blasenkontinent* ☐ Ja ☐ Nein

Enuresis nocturna* ☐ Ja ☐ Nein Enuresis diurna* ☐ Ja ☐ Nein

Restharn* nach Miktion* ☐ Ja ☐ Nein Neurogene Blasenentleerungsstörung* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen

☐ Darmspülung* ☐ Bowelmanagement*

☐ Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____

☐ Physiotherapeutische Maßnahmen (z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____

☐ Psychologische Unterstützung

Weitere angewendete Maßnahmen/Hilfsmittel

☐ Hilfsmittel (z.B. Einlagen, Windeln) _____

☐ Sonstiges _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:

– Was macht Ihnen die meisten Sorgen?
– Gibt es Schwierigkeiten bei der Versorgung Ihres Kindes?
– Haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihr Leben in der Hand?
– Haben Sie Fragen zur Schulwahl?
– Was ist toll an Ihrem Kind? Sind Sie stolz auf das, was Sie und Ihr Kind bisher geleistet haben?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

– Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis…)
– Kindergarten/Schulvorbereitung
– Hilfsmittelberatung
– Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
– Infos zur Forschung

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-14

mit 6 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 76 und 79.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für Toilette/Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Sozial ausreichende Stuhl-Kontinenz ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein Blasenkontinent* ☐ Ja ☐ Nein

Enuresis nocturna* ☐ Ja ☐ Nein Enuresis diurna* ☐ Ja ☐ Nein

Restharn* nach Miktion* ☐ Ja ☐ Nein Neurogene Blasenentleerungsstörung* ☐ Ja ☐ Nein

Harnwegsinfekte* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____ ☐ mit Fieber ☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen

☐ Darmspülung* ☐ Bowelmanagement*

☐ Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____

☐ Physiotherapeutische Maßnahmen (z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____

☐ Psychologische Unterstützung

Weitere angewendete Maßnahmen/Hilfsmittel

☐ Hilfsmittel (z.B. Einlagen, Windeln) _____

☐ Sonstiges _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Gibt es Probleme bei der Schulwahl?
- Wächst Ihnen manchmal alles über den Kopf?
- Gibt es weitere Probleme? Wenn ja, welche?
- Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?
- Sind Sie stolz auf das, was Sie und Ihr Kind bisher geleistet haben?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Fragen zur Einschulung/ Integration/Inklusion …)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-15

mit 7 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 76 und 79.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für Toilette/Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Sozial ausreichende Stuhl-Kontinenz ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung	☐ Ja	☐ Nein	Harn wird portioniert abgesetzt	☐ Ja	☐ Nein
Ständiges Harnträufeln*	☐ Ja	☐ Nein	Blasenkontinent*	☐ Ja	☐ Nein
Enuresis nocturna*	☐ Ja	☐ Nein	Enuresis diurna*	☐ Ja	☐ Nein
Restharn* nach Miktion*	☐ Ja	☐ Nein	Neurogene Blasenentleerungsstörung*	☐ Ja	☐ Nein
Harnwegsinfekte*	☐ Ja	☐ Nein	Wenn ja, wie oft: _____	☐ mit Fieber	☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen

☐ Darmspülung* ☐ Bowelmanagement*

☐ Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____

☐ Physiotherapeutische Maßnahmen (z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____

☐ Psychologische Unterstützung

Weitere angewendete Maßnahmen/Hilfsmittel

☐ Hilfsmittel (z.B. Einlagen, Windeln) _____

☐ Sonstiges _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihr Leben in der Hand?
- Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben, was ist toll an Ihrem Kind?
- Wie läuft es in der Schule?
- Haben Sie weitere Probleme, wenn ja welche?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Fragen zur Integration/Inklusion in der Schule)
- Kinderbetreuung
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum

U-ARM-16

mit 8 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 76 und 79.

Basisdaten Patient/Patientin: Größe (in cm) _____ Gewicht (in kg) _____

Besonderheiten nach der Operation (z.B. Analstenose*, Striktur*, Gedeihstörung*, …):

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

Urinstatus (z.B. Urinstix) ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

Stuhlentleerung ☐ dauernd ☐ intermittierend* ☐ schmerzhaft Stuhlentleerungsfrequenz _____x/24 h

Stuhlkonsistenz*: ☐ fest ☐ weich ☐ flüssig Obstipation* ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* Palpabel* ☐ Ja ☐ Nein Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

Zusätzliche Maßnahmen zur Stuhlregulation ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Analbefund

Mukosaektropium* ☐ Ja ☐ Nein Wenn Ja: ☐ gering ☐ deutlich Welche Seite: _____

Analprolaps* ☐ Ja ☐ Nein

Anus* in Ruhe ☐ geschlossen ☐ klaffend

Haut um den Anus* ☐ reizlos ☐ gerötet ☐ wund ☐ blutend ☐ _____

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden: ☐ Ja ☐ Nein

Sauberkeitsentwicklung

Zieht sich das Kind zur Defäkation* zurück ☐ Ja ☐ Nein Zeigt es Interesse für Toilette/Töpfchen ☐ Ja ☐ Nein

Hält das Kind Stuhlgang zurück ☐ Ja ☐ Nein

Stuhlprotokoll* (ausgefüllt) ☐ Ja ☐ Nein

Befundung aus Stuhlprotokoll* (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

_____

Sozial ausreichende Stuhl-Kontinenz ☐ Ja ☐ Nein

Optional: Hydrosonographie* am: _____ Befund: _____

Ggf. Ultraschall* Abdomen*/Urogenitaltrakt* am: _____ Befund: _____

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung	☐ Ja	☐ Nein	Harn wird portioniert abgesetzt	☐ Ja	☐ Nein
Ständiges Harnträufeln*	☐ Ja	☐ Nein	Blasenkontinent*	☐ Ja	☐ Nein
Enuresis nocturna*	☐ Ja	☐ Nein	Enuresis diurna*	☐ Ja	☐ Nein
Restharn* nach Miktion*	☐ Ja	☐ Nein	Neurogene Blasenentleerungsstörung*	☐ Ja	☐ Nein
Harnwegsinfekte*	☐ Ja	☐ Nein	Wenn ja, wie oft: _____	☐ mit Fieber	☐ ohne Fieber

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

– Sonographie* Nieren/Blase ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Urodynamik* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– MCU* durchgeführt ☐ Ja ☐ Nein Befund: (z.B. VUR*, Urethrastenose*, Restharn*) _____

– Nierenszintigrafie*/ MR-Urografie* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– Langzeit-HWI-Prophylaxe* ☐ Ja ☐ Nein Befund: _____

– CIC* ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, wie oft: _____

– Sonstiges/Medikamente: _____

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Andere Ernährungsprobleme ☐ Ja ☐ Nein Wenn ja, welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen

☐ Darmspülung* ☐ Bowelmanagement*

☐ Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____

☐ Physiotherapeutische Maßnahmen (z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____

☐ Psychologische Unterstützung

Weitere angewendete Maßnahmen/Hilfsmittel

☐ Hilfsmittel (z.B. Einlagen, Windeln) _____

☐ Sonstiges _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:
- Haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihr Leben in der Hand?
- Haben Sie Zeit für Ihre Partnerschaft?
- Gibt es finanzielle Probleme?
- Hat Ihr Kind Freunde?
- Wie entwickelt es sich in der Gemeinschaft?
- Was macht Ihnen Schwierigkeiten?

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis…)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

Glossar – Begriffserklärungen

A

Abdomen Bauch

Ableitendes Harnsystem Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase, Harnröhre

Abszess Ansammlung von >>Eiter in einem nicht vorgebildeten, sondern durch Gewebeeinschmelzung entstandenen geschlossenen Gewebehohlraum (P)

Adaptation Anpassung (z. B. des Organismus) an veränderte Lebensbedingungen.

Allergie Angeborene oder erworbene Änderung der Reaktion des Immunsystems gegenüber körperfremden, eigentlich unschädlichen und zuvor tolerierten Substanzen

anal Den Anus betreffend

Analbougierung >>Bougierung des Analkanals

Analgrübchen Hauteinziehung an der Soll-Stelle des Anus bei anorektaler Malformation.

Analkanal Letzter Abschnitt des Darmtrakts, von den Schleimhautfalten oberhalb der >>Linea dentata bis zum >>Anus.

Analplastik Operative Rekonstruktion einer Analöffnung bei perinealen Formen einer >>ARM.
Auch Korrekturoperation bei >>Analstriktur.

Analprolaps Vorfall der Analschleimhaut vor die Analöffnung

Analstenose Angeborene oder erworbene Verengung des >>Anus.

Analstriktur (Hochgradige) narbige Verengung des Anus (i. d. Regel postoperativ).

anorektal Den After und den >>Mastdarm (= >>Rektum) betreffend.

anovestibuläre Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen Analkanal und Scheidenvorhof.

anteriore Analektopie Die Afteröffnung ist nach vorne (ventral) verlagert. Der >>Damm ist deutlich verkürzt. Der >>Sphinkterkomplex ist normal, im Gegensatz zu einer >>perinealen >>Fistel.

Anus, auch **After** (lat. Anus: Ring); untere Öffnung des Magen-Darm-Trakts am Damm

Anus praeter (naturalis), Anus präter auch **Kunstafter** oder **Enterostoma** Operativ angelegter (künstlicher) Darmausgang zur Entlastung oder zeitweisen Umgehung eines Darmabschnittes oder zur definitiven Stuhlableitung.

AP Abk. für >>Anus praeter

ARM Abk. für **A**no**R**ectal **M**alformation; Oberbegriff für alle Fehlbildungen des Enddarmes und der Analöffnung

Atresie Angeborener Verschluss von Hohlorganen oder natürlichen Körperöffnungen.

B

Beckenboden Ein Komplex aus Muskulatur und Bindegewebe, der den Becken-/Bauchraum nach unten (fußwärts) begrenzt, mit Durchtrittsöffnungen für den Darm und den Urogenitaltrakt.

Biofeedback Verhaltenstherapeutische Methode, bei der Veränderungen einer normalerweise unbewussten Körperfunktion (z. B. Puls, Tonus der analen Schließmuskulatur, Spannung der willkürlich beherrschbaren Teile der Beckenboden-Muskulatur) mittels physiologischer Messungen (z. B. Pulsfrequenzmessung, Messung der Muskelspannung oder des im Rektum aufgebauten Druckes) dem Bewusstsein durch Töne oder optische Signale zugänglich gemacht werden. Der Patient/die Patientin lernt durch diese Rückkopplung, die bewusst gemachten Körperfunktionen zu kontrollieren.

Blasenkontinenz >>Kontinenz für Urin

Bobath Eine physiotherapeutische („krankengymnastische") Behandlungsmethode bei neurologischen oder Entwicklungsstörungen.

bougieren Aufdehnen eines Röhrenorganes, z.B. des Anus, mit Hilfe von Stäben, z.B. Hegarstifte aus Metall oder spezielle Katheter aus Kunststoff

Hinweis: Die routinemäßige Bougierungsbehandlung bei ARM wird in vielen Kliniken nicht mehr standardmäßig durchgeführt, weil der positive Effekt nicht bewiesen werden konnte. Zusätzlich wurde die psychische Traumatisierung von Eltern und Kindern als signifikantes Problem der Bougierung erkannt.

Bowel Management (BM) Ein von Prof. Peña entwickeltes therapeutisches Konzept zur Behandlung von Stuhlinkontinenz und von Obstipation. Ziel ist die vollständige Entleerung des Dickdarms für die Dauer von 24 Stunden, d. h. eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität der Patient:innen (soziale Kontinenz). Das BM besteht u.a. in Darmspülungen, die auf die individuelle Situation der/des Patient:in abgestimmt werden, teilweise in Kombination mit Diät und Medikamenten.

bulbär (griech. bolbos Zwiebel, Pflanzenknolle) Harnröhrenabschnitt unterhalb der Prostata und des Beckenbodens, vor Eintritt der Harnröhre in den Penis. Die Harnröhre ist in diesem Abschnitt leicht erweitert. In diesem Teil ist der Penis fixiert, daran schließt sich der bewegliche Teil des Penis an.

C

CIC (engl. clean intermittend catheterization) Regelmäßiges (3 bis 5-mal tägl.) Entleeren der Harnblase durch >>intermittierendes Einführen eines >>Katheters, z. B. bei Blasenentleerungsstörungen. Vorteile: Blasenentleerung bei niedrigen Drücken, vollständige Blasenentleerung, verringert die Häufigkeit von Harnwegsinfekten, verbessert die soziale Urinkontinenz.

D

Damm (lat. perineum); Region zwischen Anus und äußerem Genitale. Beim Jungen zwischen Anus (bzw. analer Sollstelle) und Hodensack. Beim Mädchen zwischen Anus und dem hinteren Winkel, in dem die großen Schamlippen sich vereinigen.

Defäkation Stuhlentleerung

De novo Mutation Veränderung eines Gens, die erstmalig bei einem betroffenen Familienmitglied aufgetreten und nicht vererbt worden ist.

Dialyse Blutreinigungsverfahren, z. B. bei Nierenerkrankungen.

dorsal Zum Rücken gelegen, rückwärtig gelegen. Gegenteil von >>ventral.

Durchzug Allgemeine (veraltete) Bezeichnung für Operationsmethoden bei >>ARM, bei denen der mobilisierte (Dick-)Darm an der Anus-Sollstelle ausgeleitet wird.

E

Echokardiographie Ultraschalluntersuchung des Herzens

Eiter Körperflüssigkeit, die durch Gewebeeinschmelzung und den Untergang/das Absterben von Leukozyten im Rahmen einer Entzündung entsteht.

Ektopie Fehl-Lokalisation an eine ungewöhnliche, unerwartete, anatomisch nicht korrekte Stelle; z.B. >>anteriore Analektopie, >>Ureterektopie.

Endoskopie Spiegelung, direktes Betrachten einer Körperhöhle durch Einführen eines optischen Instrumentes, z. B. >>Zystoskopie.

Enuresis Unwillkürliches Einnässen ohne organische Ursache;
E. diurna: unwillkürliches Einnässen tagsüber;
E. nocturna: unwillkürliches Einnässen im Schlaf (sog. Bettnässen)

F

Filum terminale (lat. filum Faden) Etwa 1 mm dicker nervenzellfreier Strang, der sich vom unteren Ende des Rückenmarks (>>Konus medullaris) bis ans Ende des knöchernen Rückenmarkkanals erstreckt und an der Hinterwand des 2. Sakralwirbels angeheftet ist.

Fistel Angeborene oder erworbene Verbindung zwischen Körperhöhlen bzw. zwei Hohlorganen untereinander (innere F.) oder der Körperoberfläche (äußere F.). Bezeichnet auch die operativ angelegte Verbindung zwischen Blutgefäßen, z. B. zur >>Dialyse (>>Shunt).

G

Gastrointestinaltrakt Magen-Darm-Trakt

Gedeihstörung Ausbleiben oder Verzögerung der normalen Gewichts- und Größenzunahme

Genitographie Darstellung der inneren Genitalorgane mit Kontrastmittel und Röntgenstrahlen.

Glutealfalte Einziehung zwischen den beiden Gesäßhälften.

H

Hämangiom Lokale, meist nach der Geburt auftretende gutartige Vermehrung von Blutgefäßen, die sich in den ersten Lebensmonaten rasch vergrößern und nach dem ersten Lebensjahr langsam wieder zurückbilden kann. (Begleitfehlbildung)

Harninkontinenz Gestörte Speicherfunktion der Harnblase mit unwillkürlichem Harnabgang (P).

Harnträufeln Ständiger, unkontrollierbarer, tröpfelnder Abgang von Urin bei >>Harninkontinenz.

Harntransportstörung Störung des Harnflusses, z. B. Abflussstörung (>>Hydronephrose) oder Störung der Flussrichtung (>>vesikoureteraler Reflux).

Harnwegsinfekt(ion) Entzündliche Erkrankung der Harnwege bei Infektion, meist durch Bakterien (P)

Hegar Durchmesser des >>Hegarstiftes (mm)

Hegarstifte Runde Metallstifte mit konischer Spitze und definiertem Durchmesser zur schrittweisen Aufdehnung, z. B. eines >>Neoanus oder des >>Analkanals, bzw. zur >>Kalibrierung des Neonanus, >>Bougierung des Neoanus

H-Fistel Hier: Seltene Sonderform der anorektalen Fehlbildungen, z. B. Fistel zwischen einem sonst normal angelegten >>Analkanal und der Harnröhre.

HWI Abk. für >>Harnwegsinfekt

Hydrokolpos Angeborene Erweiterung der Scheide durch Flüssigkeitsverhalt bei Verschluss der Scheide, z. B. bei >>kloakaler Fehlbildung. (Begleitfehlbildung)

Hydronephrose Angeborene (Begleitfehlbildung) oder erworbene Harnabflussstörung aus dem Nierenbecken mit Weitstellung des Nierenbecken-Kelch-Systems, die unbehandelt zu einer Nierenfunktionsstörung führen kann.

Hydrozephalus Erweiterung der inneren oder äußeren Flüssigkeitsräume des Gehirns. (Begleitfehlbildung)

Hydrosonographie Ultraschalluntersuchung des Dickdarmes, der über einen durch den Anus eingeführten dünnen Schlauch mit Wasser oder Kochsalzlösung sichtbar gemacht wird.

Hymen Jungfernhäutchen

Hyperpigmentation Verstärkte Färbung der Haut durch (lokale) Vermehrung des Hautfarbstoffes.

Hypospadie Beim Jungen: Angeborene Penisanomalie, gekennzeichnet durch eine unvollständige, atypisch auf der Penisunterseite (ventral) gelegene Harnröhrenöffnung zwischen Eichel und Damm, eine ventral gespaltene Vorhaut ggf. mit Ventralverkrümmung des Penisschaftes. Beim Mädchen: Mündung der Harnröhre in der Scheidenvorderwand. (Begleitfehlbildung)

I

Ileum Dünndarmabschnitt, der in den Dickdarm mündet.

Ileus Lebensbedrohliche Störung der Darmpassage

Ileostomie Künstlicher Darmausgang im Bereich des >>Ileums.

Indikation (lat. indicare = anzeigen) Heilanzeige; medizinische Begründung für den Einsatz eines Behandlungsverfahrens.

Inkontinenz >>Harninkontinenz; >>Stuhlinkontinenz

inneres Genitale Innere Geschlechtsorgane.
Weiblich: Eierstock, Eileiter und Gebärmutter;
Männlich: Hoden, Nebenhoden, Samenleiter, Prostata (Vorsteherdrüse)

intermittierend Zeitweise aussetzend, wechselnd

interdisziplinäres Stuhltraining Eine Methode, bei der speziell geschulte Physiotherapeuten/innen und Psychologen/innen die Entspannung und Wahrnehmung des Körpers und das Stuhlgangsverhalten trainieren, um das Ausmaß der >>Obstipation und/oder der >>Stuhlinkontinenz zu reduzieren.

K

kalibrieren Messen im Vergleich zu einer definierten Größe; in Bezug auf eine Fistel oder den Neoanus: messen, ohne eine Erweiterung anzustreben

katheterisieren Einführen eines Katheters (= speziell geformter dünner Schlauch aus Kunststoff oder Silikon zur einmaligen Verwendung) in ein Hohlorgan, z.B. über die Harnröhre in die Harnblase, um z.B. die Blase zu entleeren.

kaudal Fußwärts

Klinodaktylie Angeborene seitlich-winklige Abknickung in einem Fingerendgelenk. (Begleitfehlbildung)

Kloakenfehlbildung Sonderform der anorektalen Malformation beim Mädchen: Harnröhre, Scheide und Darm münden in einem gemeinsamen Kanal (Kloake) nach außen.

Kolon Dickdarm

Kontinenz Fähigkeit, Stuhl (>>Stuhlkontinenz) bzw. Urin (Urin- oder >>Harnkontinenz) zu halten und kontrolliert zu einer passenden Zeit und an einem passenden Ort auszuscheiden.

Kontrasteinlauf (KE) Bildgebende Untersuchung des Dickdarms nach Einbringen eines Kontrastmittels (über den >>Anus).

Konus medullaris Unteres Ende des Rückenmarks

Konustiefstand Zu tiefe (zu weit >>kaudale) Position des unteren Ende des Rückenmarks

Koprostase Kotstauung im Dickdarm

Krickenbeck-Klassifizierung Die aktuell gebräuchlichste Einteilung der verschiedenen Formen der anorektalen Fehlbildungen, ihrer Therapie und der Behandlungsergebnisse.

Kunstafter >>Anus präter, Anus praeter

L

Labiensynechie Verklebung der kleinen Schamlippen

Laparoskopie Bauchspiegelung, >>endoskopische Untersuchung der Bauchhöhle.

Laparotomie Operative Eröffnung der Bauchhöhle

Latexallergie Allergische Reaktion auf Bestandteile von Gummi/Kautschuk (z.B. Gummihandschuhe, Schnuller). Latex-ähnliches Eiweiß kommt auch in manchen Nahrungsmitteln (z. B. Avocado, Kiwi, Banane) vor.

latexfrei Frei von Kautschukprodukten

Laxantien Abführmittel

Leistenhoden Außerhalb des Hodensackes gelegener Hoden, der nicht spannungsfrei in den Hodensack verschoben werden kann.

Levatormuskulatur Teil der >>Beckenbodenmuskulatur.

Linea dentata Grenzlinie zwischen >>Analkanal und >>Rektum.

Loop (engl. Schlinge); Bezeichnung für einen doppelläufigen >>Kunstafter ohne Hautbrücke.

Loopogramm Röntgen-Kontrastdarstellung des letzten Dickdarmabschnittes, insbesondere des Rektum-Blindsackes und des Verlaufs einer eventuellen Fistel über den abführenden Schenkel eines >>Anus praeter; dient der Planung der operativen Korrektur einer anorektalen Malformation.

LWS Abk. für Lendenwirbelsäule

M

Mastdarm auch **Rektum** oder **Enddarm** Unterster Abschnitt des Dickdarms.

MCU Abk. für >>Miktions-Cyst-Urethrographie.

Miktions-Cyst-Urethrographie, kurz MCU Röntgen-Darstellung der Harnblase und (beim Wasserlassen) der Harnröhre nach Füllung der Harnblase mit Kontrastmittel (über einen Katheter in der Harnröhre oder mittels direkter >>Punktion durch die Bauchdecke).

Megaureter Krankhafte Erweiterung eines Harnleiters (Ureter). (Begleitfehlbildung)

Mekonium Kindspech (intrauterin gebildeter Darminhalt); der erste Stuhl, den das Neugeborene nach Geburt entleert.

Meningozele Umschriebene Spaltbildung einzelner oder mehrerer Wirbelbögen und der Rückenweichteile (Muskulatur, subkutanes Fettgewebe), durch die sich Anteile der Rückenmarkshäute vorwölben. Das Rückenmark selbst ist intakt. (Begleitfehlbildung)

Miktion Wasserlassen, das aktive Ausscheiden von Urin.

MRT auch **Kernspintomographie** Abk. für Magnetresonanztomographie: (schnitt-)bildgebendes Verfahren zur Darstellung der inneren Organe mit Hilfe von Magnetfeldern, d. h. ohne Röntgenstrahlen oder andere ionisierende Strahlen.

MR-Urografie Darstellung der Nieren und ableitenden Harnwege durch ein >>MRT mit intravenöser Kontrastmittelgabe (radioaktiv markiertes Medikament, das über die Nieren ausgeschieden wird).

Mukosaektropie Vorwölbung von Darmschleimhaut am >>Neoanus nach außen.

multifaktoriell Durch mehrere Ursachen bedingt

Muskelkomplex Hier: Die Beckenbodenmuskulatur in Verbindung mit den äußeren Schließmuskeln.

M. sphincter ani externus Äußerer Schließmuskel; Teil des Muskelkomplexes.

Myelomeningozele Abk. MMC Schwerste und zugleich häufigste Form der angeborenen Neuralrohrdefekte. Spaltbildung mehrerer Wirbelbögen sowie von Rückenmarkshäuten und Rückenmark; immer mit Ausfall von Nervenfunktionen verbunden. (Begleitfehlbildung)

N

Nahtdehiszenz Auseinandergehen von Wundrändern, die zuvor durch Nähte verbunden wurden, Wundheilungsstörung.

Narbenbruch Bauchwandbruch nach >>Laparotomie

Neoanus Operativ angelegte Analöffnung

neurogene Blase, neurogene Blasenentleerungsstörung Angeborene oder erworbene, durch Schädigung von Nervenstrukturen verursachte Störung der Blasenentleerung mit unterschiedlichen urologischen Symptomen (z. B. Urin-Inkontinenz, Harnstau, Restharn).

Neovagina Scheidenersatz durch nicht primär als Scheide angelegtes Gewebe, z. B. durch Haut oder durch Darmsegmente.

Nierenanomalie Fehlbildung der Niere

Nierenszintigraphie auch **Nierenfunktionsszintigraphie, Nierensequenzszintigraphie, Isotopennephrographie oder Radioisotopennephrographie** Untersuchung der Nierenfunktion mit einem radioaktiv markierten Medikament, das über die Nieren ausgeschieden wird.

O

Obstipation Verstopfung; zu seltene und/oder unvollständige und/oder zu harte Stuhlentleerung, die mit Begleitsymptomen einhergeht.

Ösophagus, Oesophagus Speiseröhre

Osteopathie Die Osteopathie umfasst die manuelle (mit den Händen durchgeführte) Diagnostik und Therapie am Bewegungssystem, den inneren Organen und am Nervensystem als ganzheitliche Heilmethode. Die Therapie stellt den Abbau von Blockaden und die Wiederherstellung des Gleichgewichts aller Körpersysteme in den Mittelpunkt. Sie richtet sich nicht auf die Behandlung der eigentlichen Krankheitssymptome. Die Selbstheilungskräfte der/des Patient:in spielen dabei eine zentrale Rolle.

P

palpabel Tastbar

PC-Linie Pubococygeale Linie, eine gedachte Verbindungslinie zwischen Schambeinmitte (pubis) und Steißbeinspitze (coccyx).

perineal Die Dammgegend betreffend, >>Damm

perineale Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen: am >>Damm mündende Verbindung zwischen Darm und Hautoberfläche (>>Fistel)
- Beim Mädchen >>ventral des Analgrübchen und >>dorsal des Scheidenvorhofs.
- Beim Jungen kann sie direkt ventral des Analgrübchens liegen oder in der Haut der Mittellinie bis zum Penis verlaufen.

perinealer Kanal Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen einer normal angelegten Analöffnung und dem Scheidenvorhof.

perineale Rinne (engl. perineal groove); Form der anorektalen Fehlbildungen. Eine von unverhornter Haut bedeckte Rinne zwischen dem normal angelegten Anorektum und dem Scheidenvorhof, sehr viel seltener am Damm eines Jungen.

Pflegegeld Sozialleistung für pflegebedürftige Personen, Leistung der Pflegeversicherung.

Pflegehandbuch Veröffentlichung von SoMA e.V. (www.soma-ev.de)

Physiotherapie auch **Krankengymnastik** Sammelbegriff für spezifische Techniken passiver oder aktiver Bewegung zur Vorbeugung, Behandlung und Wiederherstellung bei Funktionsstörungen

postoperativ Nach einer Operation

Pouch-Kolon (engl. Pouch: Beutel, Sack); Seltene Sonderform der anorektalen Fehlbildungen. Der sackartig erweiterte >>Rektum-Blindsack endet oberhalb des kleinen Beckens.

pränatal Vor der Geburt, während der Schwangerschaft.

präoperativ Vor einer Operation

präsakral Vor dem Kreuzbein (=Sakrum) gelegen

primäre Rekonstruktion Operative Korrektur einer anorektalen Fehlbildung, ohne Kunstafter oder andere vorbereitende therapeutische Maßnahmen.

Prognose Ärztliche Beurteilung des voraussichtlichen Krankheitsverlaufs und des Behandlungsergebnisses.

Prolaps Unnatürlicher Vorfall eines Organs oder Organteils durch eine angeborene oder neu angelegte Körperöffnung.

Prophylaxe Maßnahmen zur Vorbeugung gegen Krankheiten oder Krankheitsfolgen.

Prostata Vorsteherdrüse, die beim Mann unterhalb der Harnblase und oberhalb des Beckenbodens gelegen ist und einen Teil der Samenflüssigkeit herstellt. Sie liegt unmittelbar vor dem Mastdarm und ist von diesem aus zu tasten.

PSARP Posteriore-sagittale-Anorektoplastik: Eine Operationsmethode zur Behandlung anorektaler Fehlbildungen. In Bauchlage, nach Legen eines Blasenkatheters und Darstellung der Sphinktermuskulatur mit einem Muskelreizgerät werden Haut und sämtliche Muskelschichten zwischen Damm und Steißbein streng in der Mittellinie gespalten, eine evtl. vorhandene Fistel wird vom Rektumlumen her versorgt, der freipräparierte Rektumblindsack falls notwendig verengt und in den von der Levatormuskulatur und dem Muskelkomplex gebildeten Trichter sowie in den äußeren Schließmuskel verlagert.

PSARVUP Posteriore-sagittale-anorekto-Vagino-Urethro-Plastik: Operationsmethode zur Korrektur einer >>Kloakenfehlbildung, bei der die >>PSARP um die Rekonstruktion der Harnröhre und der Vagina erweitert wird.

psychosozial Das Denken, Fühlen und Verhalten eines Individuums die Gesellschaft betreffend.

Puborektalis Der Puborektalis-Muskel ist Teil des >>Beckenbodens, vom Schambein ausgehend um den Mastdarm herum verlaufend.

Q

Querkolon auch **Kolon transversum** Mittlerer, frei beweglicher Teil des Dickdarms

R

Rektum Mastdarm, Enddarm

Rektosigmoid Enddarm und Sigma (der vor dem Enddarm gelegene Dickdarmabschnitt)

Rekto-urethro-prostatische Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen Rektumblindsack und Harnröhre auf Höhe der Prostata.

Rekto-urethro-bulbäre Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen Rektumblindsack und der >>bulbären Harnröhre.

Rekto-vesikale Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen: Fistel zwischen Rektumblindsack und Blasenhals/Beginn der Harnröhre.

Rekto-vaginale Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen Rektumblindsack und Scheide (Vagina) – sehr selten.

Rekto-vestibuläre Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen. Fistel zwischen Rektumblindsack und Scheidenvorhof (Vestibulum).

Rektumatresie Form der anorektalen Fehlbildungen: Undurchgängigkeit des Mastdarms, z.B. durch eine Membran oder durch einen fehlenden Darmabschnitt bei normalem Analkanal (die Rektumatresie tritt bei weniger als 1 % der Patient:innen mit ARM auf).

Rektumblindsack Der blind endende letzte Dickdarmabschnitt bei den anorektalen Fehlbildungen (je nach Fehlbildungsform Ausgangspunkt einer >>Fistel zum Urogenitaltrakt oder zur Haut).

Restharn Urinmenge, die nach der Miktion in der Blase verbleibt. Kann per Ultraschall bestimmt werden; pathologisch sind Restharnmengen von mehr als 10% der Blasenkapazität; kann mit wiederholten >>Harnwegsinfektionen verbunden sein.

rudimentär Verkümmert, sehr unterentwickelt

Rückverlagerung des künstlichen Darmausgangs auch **AP-Rückverlagerung, Kunstafterresektion** Operative Beseitigung des künstlichen Darmausgangs (>>Anus praeter), indem die ausgeleiteten Darmenden wieder miteinander verbunden werden und die Bauchdecke verschlossen wird.

S

Sakralgrübchen Ein Grübchen im Bereich des Kreuzbeins; es markiert manchmal eine von der Haut zum Rückenmark verlaufende Fistel

Sakrumdysplasie Fehlbildung des Kreuzbeins (z. B. komplettes oder halbseitiges Fehlen von Kreuzbeinanteilen, Verschmelzungswirbel u. a.) (Begleitfehlbildung)

Sakrumhypoplasie Mangelentwicklung des Kreuzbeins. Kann mit einer >>neurogenen Blasenentleerungsstörung verbunden sein. Fehlen mehr als drei Kreuzbeinwirbel, gilt die >>Prognose für >>Stuhlkontinenz als ungünstig; (Begleitfehlbildung)

Scheidenseptum Längs verlaufende Trennwand, die die Scheide ganz oder teilweise in zwei (asymmetrische) Hälften teilt; häufig mit einer Doppelbildung der Gebärmutter verbunden. Quer verlaufende Scheidensepten sind in den beiden oberen Scheidendritteln unvollständig, im unteren Drittel vollständig verschließend. Ein normal angelegtes Jungfernhäutchen schließt ein Scheidenseptum nicht aus. (Begleitfehlbildung)

Sepsis („Blutvergiftung") Lebensbedrohliches Krankheitsbild als Reaktion auf krankmachende Keime und ihre Produkte, die aus einem Infektionsherd in den Blutstrom gelangen.

Shunt Operativ hergestellte Kurzschlussverbindung z.B. zwischen zwei Blutgefäßen (>>Dialyse ->>Shunt).

Skoliose Wachstumsdeformität der Wirbelsäule mit fixierter Seitverbiegung und Drehung im Krümmungsbereich.

Skrotum bipartitum Angeborene Teilung des Hodensacks in zwei Hälften. (Begleitfehlbildung)

Sonographie Anwendung von >>Ultraschall als (schnitt-) bildgebendes Verfahren zur Untersuchung z.B. von inneren Organen.

soziale Kontinenz Der/die Patient/in kann sich mit Hilfsmitteln ohne Einschränkungen durch >>Harn- oder >>Stuhlinkontinenz in ihrem/seinem sozialen Umfeld bewegen.

Sphinkterkomplex Gesamtheit der Muskulatur des >>Beckenbodens, die an der >>Kontinenz beteiligt ist.

Spina bifida Übergeordneter Begriff für Bogenschlussstörungen der Wirbelbögen mit oder ohne Beteiligung des Rückenmarks und seiner Hüllen, wird manchmal auch für >>Myelomeningozele benutzt.

Spinalkanal Im hinteren Anteil der Wirbelsäule gelegener Kanal, in dem das Rückenmark verläuft.

SSW Abk. für Schwangerschaftswoche

Stenose Angeborene oder erworbene Verengung eines Hohlorganes oder einer Körperöffnung.

Stoma (Mehrzahl Stomata; griech. Mund, Öffnung); Operativ hergestellte Öffnung eines Hohlorgans nach außen, z. B. des Dickdarms (Kolostoma) oder der Blase (Vesikostoma).

Stomatherapeut/in Pflegekraft, die auf die Versorgung eines >>Stomas spezialisiert ist.

Striktur Hochgradige narbige Verengung eines Hohlorgans (z. B. Analstriktur, Ösophagusstriktur).

Stuhlprotokoll Tagebuchartige Notizen über die Stuhlentleerung.

Stuhlkonsistenz Grad der Stuhlfestigkeit (z. B. flüssig, weich, hart).

Symptom Krankheitszeichen

Syndrom Gleichzeitiges Vorliegen verschiedener Krankheitszeichen mit vermuteter oder bekannter gleicher Ursache.

T

Tapering Verschmälerungsplastik des >>Rektums vor dem >>Durchzug, um es den Grenzen des >>Muskelkomplexes anzupassen.

teratogen Fehlbildungen bewirkend, z.B. durch fruchtschädigende Umweltfaktoren.

Tethered Cord (engl. tethered spinal cord); Anheftung des unteren Endes des Rückenmarks (>>Konus medullaris) im Rückenmarkskanal, entweder angeboren im Sinne einer Fehlbildung oder erworben, z. B. im Bereich einer Narbe (>>postoperativ). Dies setzt den >>Konus medullaris und die Nervenwurzeln Zugkräften aus, die zu neurologischen Symptomen, z. B. der Harnblase, des Enddarmes oder der Beine führen können. Im Ultraschall nach Geburt oder im MRT weist ein >>Konustiefstand auf ein tethered cord hin.

traumatisierend Verletzend, psychisch belastend, bedrohend

TUM (totale urogenitale Mobilisation): Eine OP-Methode zur Korrektur einer >>Kloakenfehlbildung im Rahmen einer >>PSARVUP; Rektum und Vagina werden nicht getrennt, sondern gemeinsam mobilisiert und am Damm zwischen die bzw. dorsal der Schamlippen eingepflanzt.

U

Ultraschall des Darmes >>Sonografie, Ultraschalluntersuchung des Darmes, z. B. zum Nachweis oder Ausschluss einer Verstopfung.

Urethrastenose Enge (>>Stenose) der Harnröhre (>>Urethra).

Urethrozystoskopie >>Endoskopie von Harnröhre und Blase.

urodynamische Untersuchung Untersuchung der Funktionsabläufe des (unteren) Harntrakts; die Urodynamik erfordert die Einführung eines Katheters in die Blase, entweder durch die Harnröhre oder in Kurznarkose durch die Bauchdecke. Wird die Urodynamik mit einer gleichzeitigen Röntgenuntersuchung kombiniert, spricht man von >>Videourodynamik. Eine nicht invasive Untersuchung mit eingeschränkter Aussagekraft ist die Messung des Harnflusses (>>Uroflowmetrie).

Uroflowmetrie Messung des Harnflusses beim Wasserlassen (auf einer speziellen Toilette).

Urogenitaltrakt Harn- und Geschlechtsapparat

US, USG Abk. für Ultraschall

Uterus bikornis Formanomalie der Gebärmutter (Uterus) mit seitlichen Ausziehungen beiderseits. (Begleitfehlbildung)

Uterus duplex Formanomalie der Gebärmutter (Uterus), die sich in zwei getrennten Hälften entwickelt hat. (Begleitfehlbildung)

V

Vagina duplex Doppelt angelegte Scheide (Begleitfehlbildung)

Vagina septa Längsteilung oder Querteilung der Scheide durch ein >>Scheidenseptum. (Begleitfehlbildung)

Vaginalagenesie Angeborenes Fehlen der Scheide – teilweise (nur unteres Drittel) oder vollständig.

Vaginoskopie Spiegelung (>>Endoskopie) der Scheide

VATER- oder VACTERL-Assoziation Eine Kombination von Fehlbildungen. Hierbei steht jeder Buchstabe für eine mögliche Begleitfehlbildung, wobei die Abkürzungen sich auf die anglo-amerikanische Terminologie beziehen:
V = vertebral/Wirbel
A = anal/Anus
C = cardial/Herz
T = tracheal/Luftröhre
E = esophageal/Speiseröhre
R = renal/Niere
L = limb/Extremitäten
Es sollten mindestens drei schwere Fehlbildungen vorliegen, um ein „VATER" oder „VACTERL" zu diagnostizieren.

Vesiko-ureteraler Reflux (Abk. VUR) Unnatürlicher Rückfluss von Urin aus der Blase in die Harnleiter/Nieren

vestibuläre Fistel Form der anorektalen Fehlbildungen: angeborene Verbindung zwischen >>Rektumsblindsack und Scheidenvorhof

Videourodynamik >>Urodynamik

Voijta Eine bestimmte physiotherapeutische Technik.

VUR Abk. für >>Vesiko-ureteraler Reflux

W

Wellbeing Five (engl. wellbeing Wohlbefinden); Fünf Kriterien individuellen Wohlbefindens, die ein >>WHO-Fragebogen erfasst.

WHO Welt-Gesundheits-Organisation der Vereinten Nationen

Z

Zystoskopie Blasenspiegelung; eine instrumentelle Untersuchung der Harnblase und Harnröhre (Urethrozystoskopie), bei der mit einem speziellen Endoskop, dem Zystoskop, die Harnblase und Harnröhre untersucht werden (bei Kindern i. d. Regel in Narkose)

Anhang: Anlagen

Die folgenden Seiten dienen als Kopiervorlage, bitte einfach kopieren und ausfüllen.
Oder Sie fordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft – die entsprechenden Dokumente als pdf an.

Bitte Seite kopieren und ausfüllen oder PDF-Dokument zum Ausdrucken anfordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft –

CURE-Net Information und Rückmeldung

Dieses Nachsorgeheft ist innerhalb des CURE-Net-Forschungsnetzwerks entstanden. Mehr Infos über CURE-Net finden Sie unter www.cure-net.de und im Nachsorgeheft.

Wir bitten Eltern und Betroffene um Rückmeldung auf diesem Beiblatt, damit wir die Versorgung von Eltern und Betroffenen erfassen und gegebenenfalls für weitere Auswertungen auf Sie zukommen können. Ihre Rückmeldung ist freiwillig und unabhängig von der Nutzung dieses Nachsorgehefts; sie wird selbstverständlich vertraulich behandelt.

Bitte füllen Sie untenstehende Fragen aus, wenn Sie bereits an der CURE-Net-Studie teilgenommen haben oder an einer Studie zur Erforschung der Ursachen, Behandlung und Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen teilnehmen wollen.

Für Anregungen, Informationsanforderungen oder anderes Feedback gehen Sie bitte auf: www.cure-net.de

Teilnahme an CURE-Net Studie bereits erfolgt

☐ Wir haben bereits an der CURE-Net-Studie teilgenommen:

_____

Name, Vorname und Geburtsdatum der/s Patientin/Patienten

_____

Geburtsdatum der Mutter der/s Patientin/Patienten

Bei Mehrlingen bitte zusätzlich eintragen: _____

Geburtszeit

Falls Sie noch nicht an der CURE-Net-Studie teilgenommen haben und Ihr Kind derzeit maximal 12 Monate alt ist:

☐ Ja, ich/wir bin/sind an einer Studienteilnahme zu Ursachen, Behandlung und Nachsorge bei anorektalen Fehlbildungen interessiert. Bitte nehmen Sie Kontakt zu uns auf unter folgender Anschrift:

_____

Name, Vorname der Eltern, Adresse, Telefonnummer/E-Mail

_____

_____

Datum, Unterschrift

Bitte senden Sie diese Rückmeldung per E-Mail oder Post an:
Cure-Net-Register
Prof. Dr. E. Jenetzky/Ida Pesko
c/o Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychatrie und -psychotherapie
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstr. 1, D-55131 Mainz
kontakt@cure-net.de

Bitte wenden Sie sich auch bei weiteren Fragen an diese Adresse oder an:
SoMA Geschäftsstelle
SoMA e.V.
Blombergstr. 9, D-81825 München
Tel. +49 89 14 90 42 62
mail@soma-ev.de

Bitte Seite kopieren und ausfüllen oder PDF-Dokument zum Ausdrucken anfordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft –

WHO-Fragebogen zur Lebensqualität »Wellbeing Five«

Checkliste zu psychosozialen Fragen im Alter von 0-8 Jahren
(bitte als Kopiervorlage nutzen und bei Bedarf mehrfach ausfüllen)

Name *Datum*

Während der letzten zwei Wochen	Die ganze Zeit	Meistens	Mehr als die halbe Zeit	Weniger als die halbe Zeit	Manchmal	Zu keiner Zeit
... war ich froh und guter Laune	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0
… fühlte ich mich ruhig und entspannt	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0
… fühlte ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0
… fühlte ich mich energisch und aktiv	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0
… war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0

Punktberechnung:

Der Rohwert kommt durch einfaches Addieren der Punktwerte zustande.

Der Rohwert erstreckt sich von 0 bis 25, wobei 0 das geringste Wohlbefinden/niedrigste Lebensqualität und 25 größtes Wohlbefinden/höchste Lebensqualität bezeichnen.

Den Prozentwert von 0–100 erhält man durch Multiplikation mit 4.
Der Prozentwert 0 bezeichnet das schlechteste Befinden, 100 das beste.

Von einer hohen/guten Lebensqualität kann man ausgehen bei über 80% bzw. 20 Punkten, „befriedigend" wäre ein Ergebnis über 60% oder über 15 Punkten.

Bei einem Ergebnis unter 60% bzw. unter 15 Punkten geht man von einer eingeschränkten Lebensqualität aus, ein psychologisches Gespräch könnte hilfreich sein.

Gebrauchsanweisung für das Stuhlprotokoll (Tagebuch)

Dieses Stuhlprotokoll dient der Feststellung der Stuhlgangsgewohnheiten. Bitte führen Sie das Tagebuch über einen Zeitraum von zwei Wochen. An Hand dieses Tagebuches können wir sehen, wie es um das Stuhlgangsverhalten bestellt ist. Auf diese Weise wird für uns ersichtlich, wo Verbesserungsmöglichkeiten sind und welchen Einfluss verschiedene Formen der Fehlbildung und der Behandlung haben.

Bitte füllen Sie das Tagebuch so aus:

- Als „Datum" notieren Sie das Datum des betreffenden Tages.
- Bei „Medikamente, Einläufe, Spülung" vermerken Sie, ob am betreffenden Tag Medikamente für den Stuhlgang gegeben wurden, wie z.B. ein Saft, ein Klysma oder Ähnliches.
  Falls ja, geben Sie bitte an, was verabreicht wurde, in welcher Dosierung, die Dauer der Spülung, inklusive der anschließenden Zeit auf der Toilette.

Das Tagebuch unterscheidet 4 Tageseinteilungen:

- den Vormittag (ab dem Aufwachen bis zum Mittagessen)
- den Nachmittag (ab dem Mittagessen bis zum Abendessen)
- den Abend (ab dem Abendessen bis zum Zubettgehen)
- die Nacht (ab dem Zubettgehen bis zum Aufwachen)
  Beispiel: Stuhlgang, der morgens nach dem Aufwachen, aber noch vor dem Aufstehen entleert wird, gehört also in die Spalte „Vormittag".

Jedes Mal, wenn Stuhlgang entleert wurde, notieren Sie bitte:

- die Menge: War es „normal/viel" Stuhl, „ein wenig" oder nur ein „Fleck"?
  (normal/viel = entsprechend einer Patientenfaust oder mehr,
  wenig = entsprechend einer halben Patientenfaust oder weniger,
  „Fleck"= nur Schmierspur in Wäsche, Einlage oder Windel.
  Kreuzen Sie die entsprechende Spalte an.)

- die Festigkeit: War der Stuhl hart und köttelig (1), fest und geformt (2), weich und geformt (3), dünn und ungeformt (4)?

- Vermerken Sie, ob der Stuhl in die „Unterwäsche", „Windel" oder „Einlage" entleert wurde bzw. in die „Toilette" bzw. das „Töpfchen". (Kreuzen Sie die entsprechende Spalte an.)

Hat Ihr Kind beispielsweise morgens 2x Stuhlgang gehabt und abends 3x, dann füllen Sie in der Zeile „Vormittag" 2x die Menge und den Ort, an welchen der Stuhlgang entleert wurde, aus und machen in der Zeile „Abend" diese Angaben 3x (siehe Beispielblatt).

Unter „Besonderheiten" können Sie beispielsweise vermerken, wenn Sport getrieben wurde, die Ernährung ungewohnt war (z.B. viel Schokolade), unbemerkter Harnverlust, Bauchschmerzen, Übelkeit oder Blähungen bzw. Ähnliches auftraten.

Beispiel für ein Stuhlprotokoll an einem Tag

Stuhlprotokoll

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der …				Besonderheiten	Datum: 22.05.2013
		Menge				Festigkeit									
	(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)	1. viel 2. normal 3. wenig 4. Fleck				1. hart und köttelig 2. fest und geformt 3. weich u. geformt 4. dünn +ungeformt				Toilette / Töpfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche	z. B. Aufregung, Sport, Diätfehler	
		1	2	3	4	1	2	3	4						
Nacht (Schlafengehen bis Aufwachen)	*1 Beutel Laxans®*														
Vormittag (Aufwachen bis Mittagessen)			X	X			X	X		X	X				
Nachmittag (Mittagessen bis Abendessen)															
Abend (Abendessen bis Schlafengehen)	*400 ml Wasser 1 Stunde*	X	X			X X	X		X X X	X X	X X			*etwas Bauchschmerzen beim Spülen*	

Für den gesamten Tag: Wie viel Prozent Stuhl waren in der:

Toilette? *90%* %/ Wäsche? %/ Einlage? *10%* %/ Windel? %/

(gesamt= 100%, bzw. 0 % an Tagen ohne Stuhlentleerung)

Stuhlmenge:
1.viel = entsprechend zwei und mehr Patientenfäusten
2.mittel = etwa entsprechend einer Patientenfaust
3.wenig= entsprechend einer halben Patientenfaust oder weniger

Stand 02/2013 – Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie Bremen, 2001 unter Einbeziehung von Elementen des CURE-Net-Stuhlprotokolles 2009
für Nachsorgeheft – Anorektale Fehlbildungen, Hrsg. SoMA e.V.(www.soma-ev.de) in Zusammenarbeit mit CURE-Net (www.cure-net.de)

Stuhlprotokoll – Beispiel:
Das Kind hatte nachts keinen Stuhlgang, hat morgens einen Beutel Laxans® eingenommen, danach vormittags einmal eine mittlere Portion festen Stuhl in die Toilette und einmal wenig weichen Stuhl in die Einlage abgesetzt.

Nachmittags im Kindergarten kein Stuhlgang, abends wurde mit 400 ml Wasser gespült, wobei etwas Bauchschmerzen auftraten, Zeitaufwand insgesamt eine Stunde. Nach dem Spülen wurde viel fester und dann eine mittlere Portion dünner Stuhl in die Toilette abgesetzt und anschließend war noch zweimal ein Fleck Stuhl in der Einlage.

Insgesamt wird geschätzt, dass damit ca. 90% des an dem Tag entleerten Stuhles in der Toilette und 10% in der Einlage gelandet sind.

Hier sehen Sie, wie dies in das Protokoll eingetragen wird.
Es werden für jede Stuhlentleerungen drei Kreuze gemacht, und zwar jeweils in den Spalten Menge, Festigkeit und Zielort.

Bitte Seite kopieren und ausfüllen oder PDF-Dokument zum Ausdrucken anfordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft –

Stuhlprotokoll

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der …				Besonderheiten	Datum:
		Menge				Festigkeit									
	(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)	1. viel 2. normal 3. wenig 4. Fleck				1. hart und köttelig 2. fest und geformt 3. weich u. geformt 4. dünn +ungeformt				Toilette / Töpfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche	z. B. Aufregung, Sport, Diätfehler	
		1	2	3	4	1	2	3	4						
Nacht (Schlafengehen bis Aufwachen)															
Vormittag (Aufwachen bis Mittagessen)															
Nachmittag (Mittagessen bis Abendessen)															
Abend (Abendessen bis Schlafengehen)															

Für den gesamten Tag: Wie viel Prozent Stuhl waren in der:

Toilette? %/ Wäsche? %/ Einlage? %/ Windel? %/

(gesamt= 100%, bzw. 0 % an Tagen ohne Stuhlentleerung)

Stuhlmenge:

1.viel = entsprechend zwei und mehr Patientenfäusten
2.mittel = etwa entsprechend einer Patientenfaust
3.wenig= entsprechend einer halben Patientenfaust oder weniger

Stand 02/2013 – Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie Bremen, 2001 unter Einbeziehung von Elementen des CURE-Net-Stuhlprotokolles 2009
für Nachsorgeheft – Anorektale Fehlbildungen, Hrsg. SoMA e.V.(www.soma-ev.de) in Zusammenarbeit mit CURE-Net (www.cure-net.de)

Bitte Seite kopieren und ausfüllen oder PDF-Dokument zum Ausdrucken anfordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft –

Stuhlprotokoll

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der …				Besonderheiten	Datum:
		Menge				Festigkeit									
	(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)	1. viel 2. normal 3. wenig 4. Fleck				1. hart und köttelig 2. fest und geformt 3. weich u. geformt 4. dünn +ungeformt				Toilette / Töpfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche	z. B. Aufregung, Sport, Diätfehler	
		1	2	3	4	1	2	3	4						
Nacht (Schlafengehen bis Aufwachen)															
Vormittag (Aufwachen bis Mittagessen)															
Nachmittag (Mittagessen bis Abendessen)															
Abend (Abendessen bis Schlafengehen)															

Für den gesamten Tag: Wie viel Prozent Stuhl waren in der:

Toilette? %/ Wäsche? %/ Einlage? %/ Windel? %/

(gesamt= 100%, bzw. 0 % an Tagen ohne Stuhlentleerung)

Stuhlmenge:

1.viel = entsprechend zwei und mehr Patientenfäusten
2.mittel = etwa entsprechend einer Patientenfaust
3.wenig= entsprechend einer halben Patientenfaust oder weniger

Stand 02/2013 – Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie Bremen, 2001 unter Einbeziehung von Elementen des CURE-Net-Stuhlprotokolles 2009
für Nachsorgeheft – Anorektale Fehlbildungen, Hrsg. SoMA e.V.(www.soma-ev.de) in Zusammenarbeit mit CURE-Net (www.cure-net.de)

Informationen zum Miktionsprotokoll

Folgendes Protokoll soll helfen, das Einnässen im Kindesalter abzuklären.
Bitte füllen Sie vor dem Arztbesuch das Protokoll an zwei aufeinanderfolgenden Tagen aus und machen sich im Vorfeld Gedanken zu folgenden Punkten:

- Wann nässt mein Kind ein: nur nachts oder auch tags?
- Wie oft kommt das vor (z. B. jede Nacht oder mehrfach im Monat)?
- Wann kommt es vor (nur zu Hause, nur aushäusig)?
- Wie oft geht mein Kind am Tag zur Toilette, muss es nachts aufstehen?
- Hat die Unterhose am Tag einen gelben Fleck?
- Habe ich schon Haltemanöver beobachtet?
- Wie lässt mein Kind Wasser?
- Ist der Strahl unterbrochen, muss es drücken und pressen?
- Wie sind die Trinkgewohnheiten (wie viel, was, wann trinkt es)?
- Trinkt es vor allem abends hohe Flüssigkeitsmengen?
- Gibt es Zeichen einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung?
- Psychische oder Verhaltens-Auffälligkeiten?
- Gibt es familiäre Stresssituationen oder Schulprobleme?

Bitte Seite kopieren und ausfüllen oder PDF-Dokument zum Ausdrucken anfordern unter mail@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft –

Miktionsprotokoll

Das folgende Protokoll ist in Anlehnung an das „Trink-und Pippi-Protokoll" der Deutschen Kontinenz Gesellschaft e.V. (nach Prof. D.Schultz-Lampel und Prof. K.-P. Jünemann) modifiziert worden. Vielen Dank für die Bereitstellung.

Name *Datum*

Alter *Größe* *Gewicht*

Uhrzeit	Harnmenge	zur Toilette geangen	plötzlicher Harndrang	Hose trocken	nass	Ich habe folgendes getrunken

Altersentsprechende Blasenkapazität: Alter x 30 + 30 = _____ ml

Mittlere Harnmenge: _____ ml

V.a. kleinkapazitäre Blase, wenn < 65 % von _____ ml ☐ Ja ☐ Nein

SoMA e. V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, ist Herausgeber dieses Nachsorgeheftes und hat dies gemeinsam mit der CURE-Net-Arbeitsgruppe „Nachsorgeheft“ erarbeitet.

CURE-Net ist ein Forschungsnetzwerk, dessen erste Arbeitsphase von 2009–2012 vom BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) gefördert wurde, eine weitere Arbeitsphase wurde von der DFG (Deutschen Forschungsgemeinschaft) finanziell unterstützt. Außerdem erfolgte eine Förderung des Registers in Heidelberg durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft.

Ziel von CURE-Net ist, Ursachen und Behandlung anorektaler Fehlbildungen zu erforschen sowie die Lebensqualität der Patient:innen zu erfassen und zu verbessern.
Grundlagen sind also zum einen die Ergebnisse und wissenschaftlichen Auswertungen der CURE-Net-Studie, zum anderen Erfahrungen von Eltern und Patient:innen selbst.
Falls Sie CURE-Net oder SoMA e.V. noch nicht kennen, finden Sie hier weitere Informationen: www.soma-ev.de und www.cure-net.de

Dank

Die 1. Auflage des Nachsorgehefts wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung, und Forschung unter dem Förderkennzeichen 01GM08107 gefördert.
Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt bei den Autoren.

Die Techniker Krankenkasse förderte die 1. sowie die 2. Auflage im Rahmen der krankenkassen-individuellen Förderung nach §20h SGB V.

Der Nachdruck der 3. Auflage wurde mit freundlicher Unterstützung der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20h SGB V finanziert.
Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss der Verbände: Verband der Ersatzkassen e.V. (vdek), AOK Bundesverband GbR, BKK-Dachverband e.V., IKK e.V., Knappschaft, Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich.
Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.

Unser Dank gilt ebenfalls allen Organisationen und Institutionen, die uns freundlicherweise Informationsmaterialien zur Verfügung gestellt haben, z.B. ASBH (Arbeitsgemeinschaft Spina bifida/Hydrocephalus), Deutsche Kontinenz Gesellschaft sowie allen Menschen, die zur Entstehung und Umsetzung dieses Heftes beigetragen haben.

GKV-Gemeinschafts-
förderung Selbsthilfe
auf Bundesebene

Impressum
Der Inhalt dieses Nachsorgehefts ist urheberrechtlich geschützt.
Stand 25.11.2025

3. Auflage 2025;
Herausgeber: SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen (www.soma-ev.de)

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 25.07.2025
Finanzamt München für Körperschaften

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 Anorektalfehlbildungen nicht gestattet.

ISBN-Nr. 978 3 9810968 7 3
Kostenfreie Abgabe gegen Erstattung der Porto-/Verpackungskosten
Bestellungen an SoMA e.V. unter mail@soma-ev.de
oder SoMA Geschäftsstelle:
SoMA e.V., Blombergstr. 9, D-81825 München
www.soma-ev.de

Bankverbindung:
Stadtsparkasse München
IBAN DE 34 7015 0000 1004 6097 39
BIC SSKMDEMMXXX