

NACHSORGEHEFT Anorektale Fehlbildung

Name und Vorname des Patienten

Geburtsdatum

Inhaltsübersicht

Übersichtsblätter/Statusfassung

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 Ärzte.

Untersuchungen im 1. Lebensjahr

	U-ARM-0	in der 1. Lebenswoche	18
Für Patienten mit Rekonstruktions-Operation <u>ohne</u> 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 Patienten mit Rekonstruktions-Operation <u>mit</u> 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 Patienten <u>mit und ohne</u> 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: Merkblatt zum Bougieren	74
Anlage 4: Stuhlprotokoll	76
Anlage 5: Miktionsprotokoll	80

Sehr geehrte Behandelnde, sehr geehrte/r Patient/Eltern 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 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:

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 **I** »Diagnose« eintragen.

Es erfolgte eine AP-Anlage*

Informationen zur AP-Anlage

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Anlage eines AP*	<input type="checkbox"/> latexfreie* OP	
AP*-Lokalisation:	<input type="checkbox"/> Sigmoid* <input type="checkbox"/> Querkolon* <input type="checkbox"/> Ileum* <input type="checkbox"/> Andere _____	
AP*-Art:	<input type="checkbox"/> Doppelt endständig (2 getrennte Stomata* mit Hautbrücke) <input type="checkbox"/> Doppelläufig (Loop*)	
Intraoperative Besonderheiten:		

Es erfolgte keine AP-Anlage*

Informationen zur Operation der anorektalen Fehlbildung (= Rekonstruktionsoperation):

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Rekonstruktionsoperation	<input type="checkbox"/> latexfreie* OP	
<input type="checkbox"/> Analplastik*	Welche? _____	
<input type="checkbox"/> PSARP*	<input type="checkbox"/> Ohne Laparotomie* <input type="checkbox"/> Mit Laparotomie	
<input type="checkbox"/> PSARVUP*	<input type="checkbox"/> mit TUM* (totale urogenitale Mobilisation) <input type="checkbox"/> ohne TUM <input type="checkbox"/> mit Neovagina* aus _____	
<input type="checkbox"/> Laparoskopisch* assistierter Durchzug*		
<input type="checkbox"/> Verschmälerungsplastik des Rektums (Tapering*)		
<input type="checkbox"/> 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	<input type="checkbox"/> latexfreie* OP	
Neoanus* – Weite am OP-Ende in _____ mm (Hegar*)		

Informationen zur Kalibrierung/Bougierung

<input type="checkbox"/> 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 (UI– UI0) bei Ihrer/m Kinder- und Jugendarzt/ärztin.

Das „Nachsorgeheft für Menschen mit anorektaler Fehlbildung“ hilft, den Behandlungsverlauf bei angeborener anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten und zu dokumentieren. Eltern und später die Patienten selbst erhalten so einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine. Dies kann Ihnen und Ihren behandelnden Ärzten helfen, mögliche Komplikationen oder Folgeerkrankungen rechtzeitig zu erkennen und möglichst zu verhindern.

Anorektale Fehlbildungen 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 Patienten geeignet sein. Deshalb kann es sein, dass einzelne Empfehlungen oder Hinweise auf Ihr Kind nicht zutreffen. Bitte klären Sie das im Einzelgespräch mit den behandelnden Ärzten. Die Entscheidung über die jeweiligen Untersuchungstermine und -inhalte trifft der behandelnde Arzt.

Das Nachsorgeheft soll Ihnen, den Eltern, eine Orientierungshilfe sein, aber auch den behandelnden Ärzten einen Überblick geben, welche Behandlungen oder Untersuchungen durchgeführt wurden oder noch anstehen.

Das Nachsorgeheft dient als Basis für einen „Befundordner“, den Sie für Ihr Kind anlegen und pflegen sollten. Dort können Sie Arztbriefe, Operationsberichte, bildgebende und andere wichtige Untersuchungsbefunde sammeln. Dies ist wichtig für die eigene Dokumentation und den Überblick, erleichtert aber auch die Weiterbetreuung Ihres Kindes zum Beispiel bei einem Arztwechsel oder später bei der Überleitung in die Erwachsenen-Medizin. Im Idealfall finden Operation und Nachsorge – zumindest im Kindes- und Jugendalter – im selben kinderchirurgischen Zentrum statt und die Eltern/Kinder haben einen konstanten Ansprechpartner.

Die Lebensqualität Ihres Kindes hängt entscheidend von einer früh einsetzenden und lebenslang konsequent fortgeführten Nachsorge ab. Dies erfordert die Mitarbeit nicht nur der behandelnden Ärzte, sondern auch der Eltern und des Patienten. Bitte nehmen Sie die vorgeschlagenen Termine/Untersuchungen wahr, um möglichst frühzeitig ggf. auftretende Probleme zu erkennen, abzuklären und weitere Funktionsstörungen zu verhindern.

Das Nachsorgeheft umfasst insgesamt 3 Teile, die sich am Lebensalter des betroffenen Patienten und den jeweils notwendigen Untersuchungen/Diagnosen orientieren: Dies ist die Ausgabe für 0–8jährige Patienten, es werden außerdem Versionen für 9–17 Jährige und erwachsene Patienten erstellt.

Bitte beachten Sie das Glossar, hier werden alle im Nachsorgeheft mit * versehenen Begriffe möglichst patientenverständlich erklärt.

Bitte nutzen Sie auch die beigefügten Anlagen zu CURE-Net, das Merkblatt zur Bougierung/Kalibrierung und die Kopiervorlagen „Stuhlprotokoll“ und „WHO-Fragebogen zur Lebensqualität“.

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 andern Eltern austauschen und an verschiedenen Seminaren oder Treffen teilnehmen.

Mit den besten Wünschen

Ihr Nachsorgeheft-Team (SoMA e.V. & CURE-Net-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 Entstehungs-umständen 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 Experten unterstützen und später auch ein guter Anlaufpunkt für Ihr Kind sein, auch in emotionalen Fragen.

Ansprechpartner SoMA e.V.

Nicole Schwarzer
Korbiniplatz 17
80807 München
Tel. 089 14 90 42-62, Fax -63
info@soma-ev.de
www.soma-ev.de

Ansprechpartner CURE-Net

Dr. E. Jenetzki, Dr. N. Zwink, Dipl. Psych. M. Homberg
CURE-Net Register
c/o Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugend-
psychiatrie, Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Tel. 06131 17 3878
homberg@cure-net.de oder zwink@cure-net.de
www.cure-net.de

Liebe Ärzt_innen und Behandelnde,

Ziel der Nachsorge für Patienten 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.

Herausgeber des Nachsorgeheftes ist die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen SoMA e.V., in Zusammenarbeit mit Kinderchirurgen und Mitarbeitern des CURE-Net-Forschungsnetzwerks (www.cure-net.de). 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 Patienten in diesem Nachsorgeheft.

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

Bitte beachten Sie außerdem noch folgende Punkte:

- Beim ersten Erhalt des Heftes füllen Sie bitte Teil I/Statuserhebung aus (sollten die betroffenen Patienten zu dem Zeitpunkt schon älter sein, bitte mit Hilfe der Originalbefunde/ Nachfrage bei den Eltern).
- Das Diagnoseblatt, das gleich zu Beginn des Heftes abgedruckt ist, sollte immer den aktuellen Stand wiedergeben. Aufgrund der Komplexität mancher Fehlbildungsformen bzw. der diagnostischen Maßnahmen kann es manchmal zu einer Korrektur der Diagnose kommen. Bitte vermerken Sie dies dort entsprechend.
- Die Originalseiten bleiben im Nachsorgeheft, welches den Eltern nach der Untersuchung wieder ausgehändigt wird. Eine Kopie für Ihre Patientenakte ist jedoch zu empfehlen.
- Bitte beachten Sie auch unsere ergänzenden Informationen unter www.cure-net.de/Nachsorgeheft sowie die Anlagen (z.B. zur Bougierung/Kalibrierung).
- Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung, um die nächste Auflage des Heftes verbessern zu können. Bitte senden sie diese an nachsorgeheft@cure-net.de

Bitte helfen Sie durch Ihre Mitarbeit den Patienten 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 einführende 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-/Erwachsenenpsychologen oder Therapeuten erfolgen (zum Teil können Ansprechpartner über SoMA e. V. vermittelt werden).

Stellen Sie offene Fragen an die Eltern: „Haben Sie Sorgen?“, „Wünschen Sie sich Unterstützung, ggf. von einem Psychologen?“ Es wird nicht von Ihnen erwartet, hier eine psychologische Diagnostik durchzuführen, aber durch das Ansprechen von möglichen Problemen erleichtern Sie es den Eltern ggf. nach weiterer Hilfe zu fragen. Informieren Sie – auf Wunsch – über eine mögliche psychologische Betreuung, die bei Familien, deren Kind von angeborenen Fehlbildungen betroffen ist, immer indiziert ist.

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.

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

Labiosynechie* 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-I

14 Tage nach der Rekonstruktions-Operation

Untersuchungen/Nachsorge ab der 2. Lebenswoche für Patienten 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-I

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* 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 Anlage Glossar Anabougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

Ja Nein

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

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierungsempfehlung 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

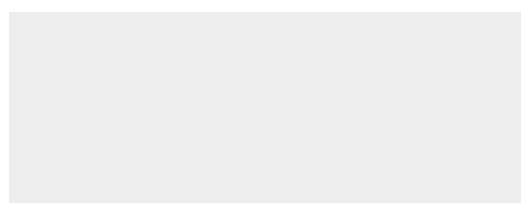
Fragen an die Eltern:

- 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?

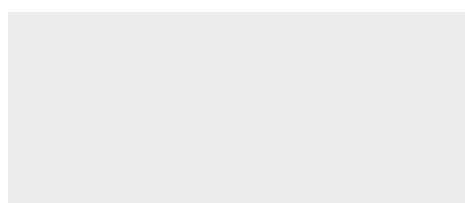
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Stillberatung
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*, Behinderten-
ausweis...)
- Haushaltshilfe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittel-
versorger...)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung, CURE-Net-Kontaktdaten/Studien-
teilnahme

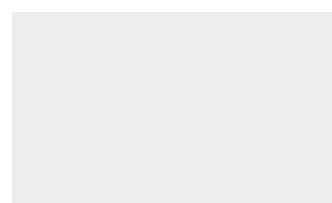
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar: Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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

Blasentleerung 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

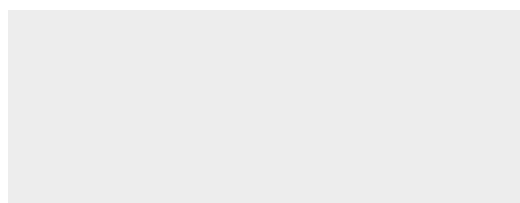
Fragen an die Eltern:

- 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?

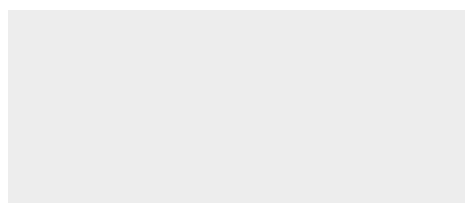
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

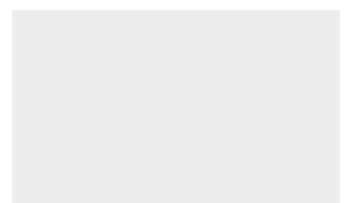
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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* 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 Anlage Glossar Analbougierung*) CAVE: Bitte schmerzfrei!

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

Blasentleerung 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*, Urethrastranose*, 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

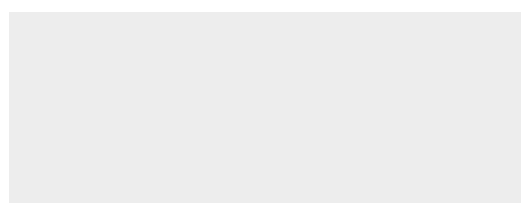
Fragen an die Eltern:

- 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?

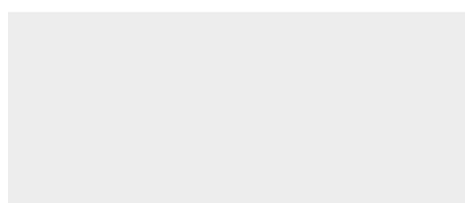
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

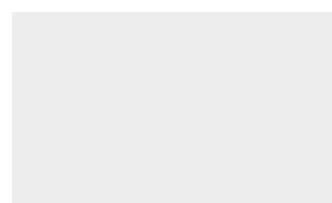
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

Ja Nein

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

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierungsempfehlung 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

Blasentleerung 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*, Urethralstenose*, 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

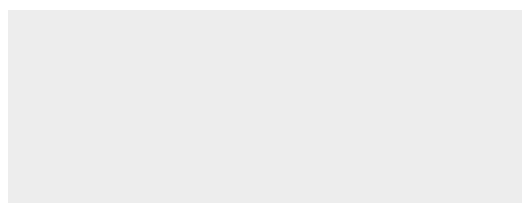
Fragen an die Eltern:

- 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?

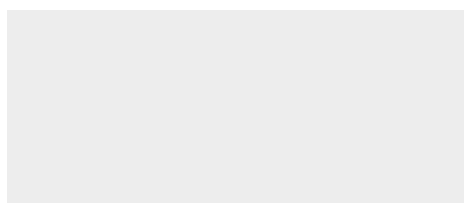
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

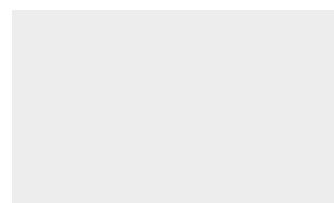
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar Analbougierung*) CAVE: Bitte schmerzfrei!

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 _____

Nierenzintigrafie*/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

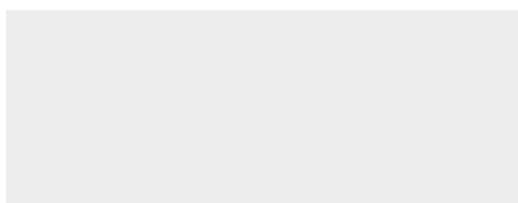
Fragen an die Eltern:

- 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?

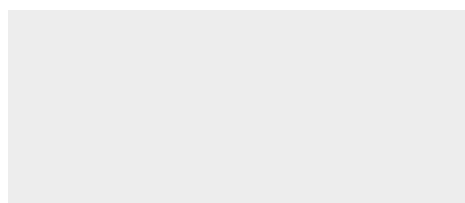
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

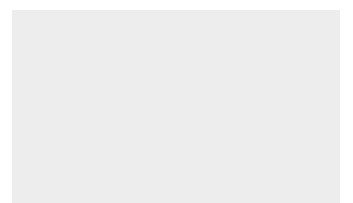
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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
 Stuhlkonsistenz*: dauernd intermittierend* Stuhlentleerungsfrequenz _____ x/24 h
 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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**
 Ja Nein

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

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierungsempfehlung 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*, Urethrastranose*, Restharn*) _____
_____ am _____
- Nierenzintigrafie*/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

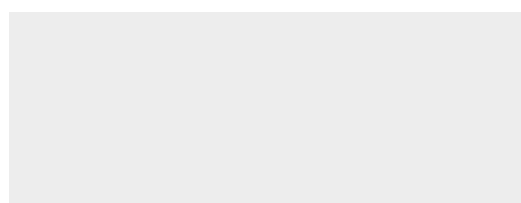
Fragen an die Eltern:

- 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*?

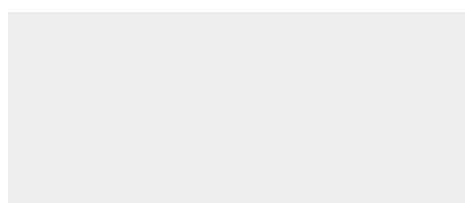
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

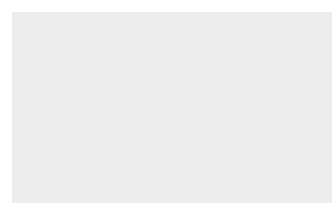
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

Es folgen jetzt 4 Untersuchungsbögen nur für Patienten mit AP.

Für zusätzliche individuelle Einbestellung bitte **U-ARM-6** oder **U-ARM AP 4** vor dem Ausfüllen kopieren.

Oder Sie fordern unter info@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft – die entsprechenden Dokumente als pdf an.

Auf Seite 42 geht es weiter mit der U-ARM-7 für alle Patienten.

U-ARM-AP-I

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

Untersuchungen/Nachsorge ab der 2. Lebenswoche für Patienten mit AP*
Nur ausfüllen, 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

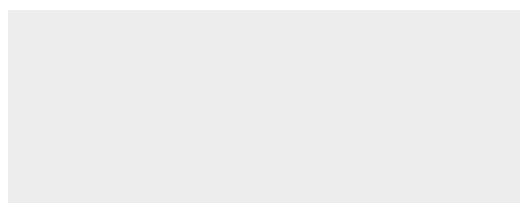
Fragen an die Eltern:

- 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?

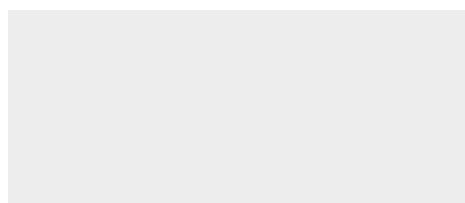
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- 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

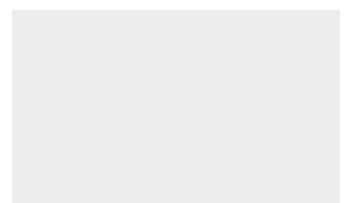
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar Analtougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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

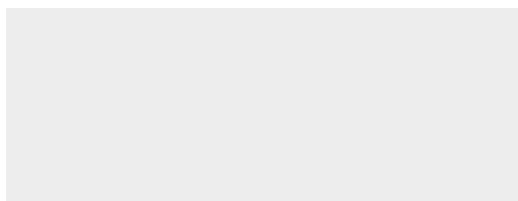
Fragen an die Eltern:

- 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?

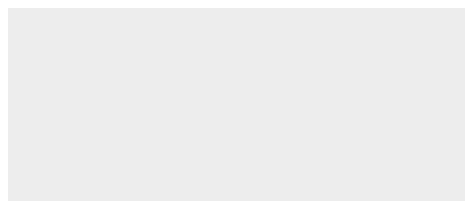
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- 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

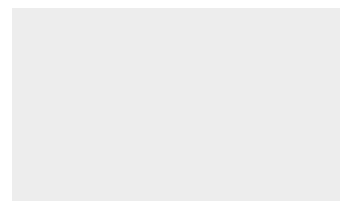
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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*, Urethrastranose*, 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

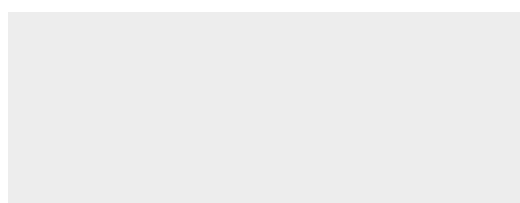
Fragen an die Eltern:

- 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?

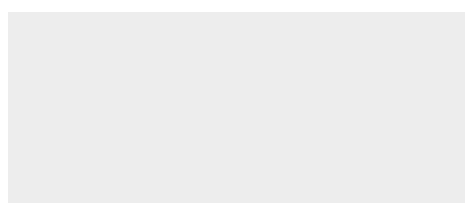
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- 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

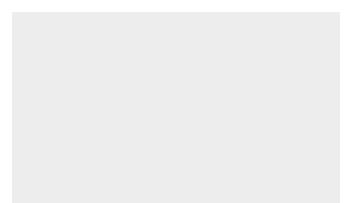
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

Ja Nein

Wenn ja: Weite von: _____mm (Hegar*) bis _____mm (Hegar*) (Schrittweite 0,5 mm)

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierungsempfehlung 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*, Urethrastr stenose*, 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

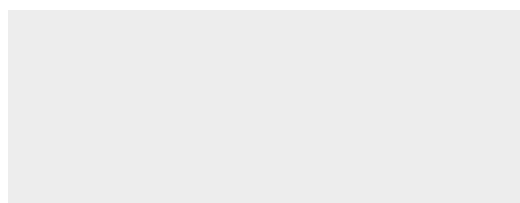
Fragen an die Eltern:

- 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?

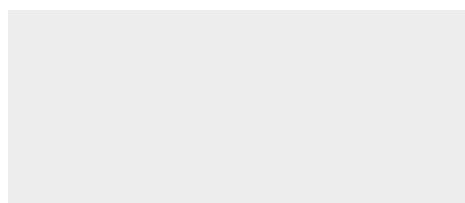
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

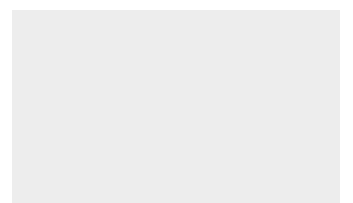
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Patienten 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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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*, Urethralstenose*, 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

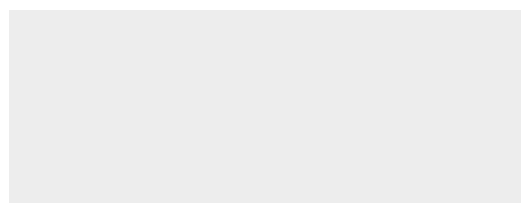
Fragen an die Eltern:

- 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?

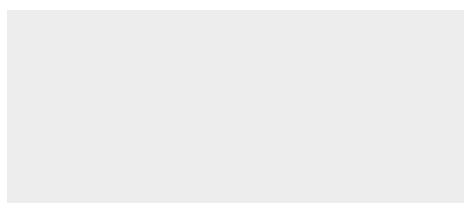
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

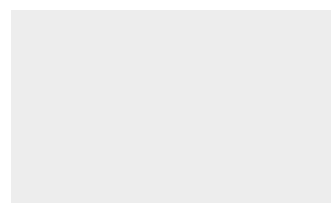
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-8

ca. 6.–9. Lebensmonat

Für alle Patienten 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 Anlage Glossar Analtougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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*, Urethralstenose*, 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

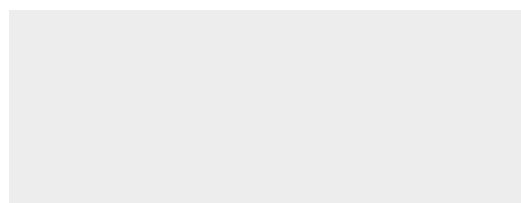
Fragen an die Eltern:

- 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?

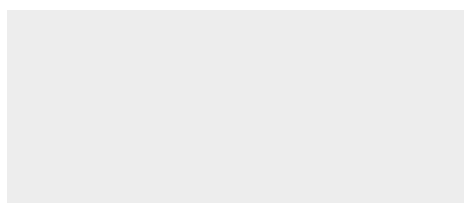
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Sozialberatung (Pflegegeld*, Behindertenausweis, ...)
- Hilfsmittelberatung (Hilfsmittelversorger, ...)
- Kinderbetreuung/Krippe
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Selbsthilfekontaktaten

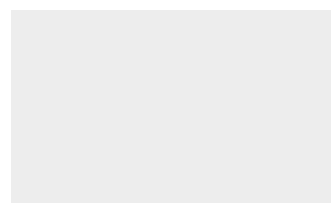
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-9

mit 1 Jahr

Für alle Patienten 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 Anlage Glossar Analbougierung*) **CAVE: Bitte schmerzfrei!**

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*, Urethrastr stenose*, 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

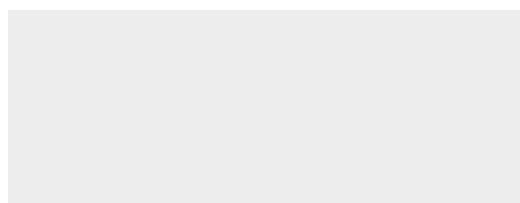
Fragen an die Eltern:

- 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?

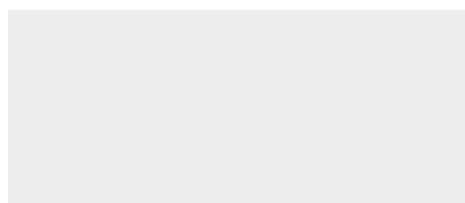
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Sozialberatung (Pflegegeld*, Behindertenausweis, ...)
- Hilfsmittelberatung (Hilfsmittelversorger, ...)
- Kinderbetreuung/Krippe
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Selbsthilfekontaktaten

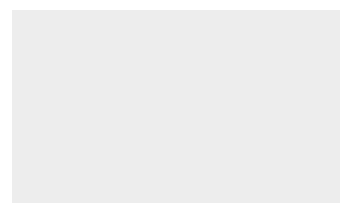
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 Patienten 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 Ärzten, 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 der behandelnde 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 Kollegen 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* zu 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 Behandler 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. 78

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*) _____
- Nierenzintigrafie*/ 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 mitzubringen.

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

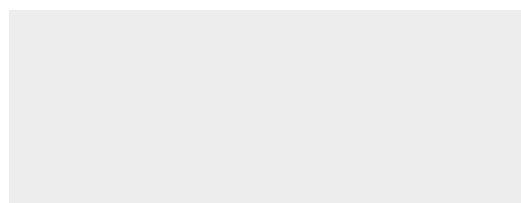
Fragen an die Eltern:

- 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?

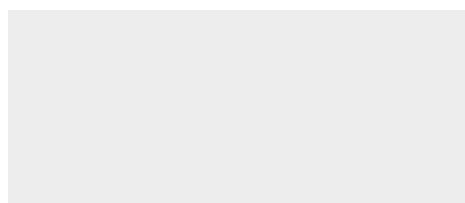
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Pflegegeld*, Behindertenausweis...)
- Kinderbetreuung / Krippe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger...)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

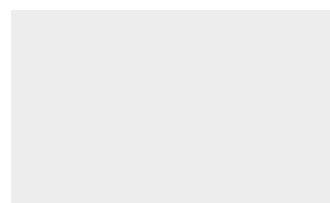
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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. 78

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*, Urethralstenose*, Restharn*) _____
- Nierenzintigrafie*/
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 mitzubringen.

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

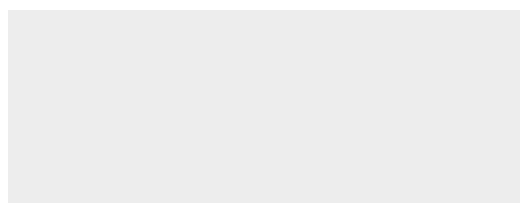
Fragen an die Eltern:

- 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?

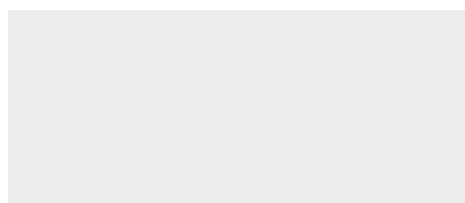
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Pflegegeld*, Behindertenausweis...)
- Kinderbetreuung / Krippe
- Hilfsmittelberatung (Stomatherapeut/in*, Hilfsmittelversorger...)
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

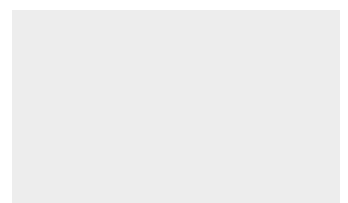
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 78 und 81.

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 Miktions* 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*, Urethralstenose*, 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

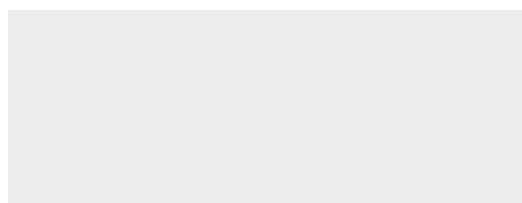
Fragen an die Eltern:

- 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?

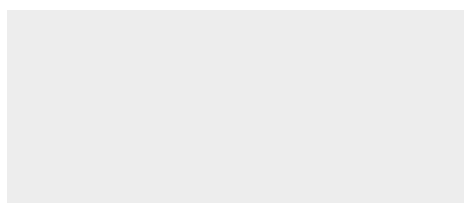
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Pflegegeld*...)
- Kinderbetreuung
- Hilfsmittelberatung
- Ambulanter Kinderkrankenpflegedienst
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

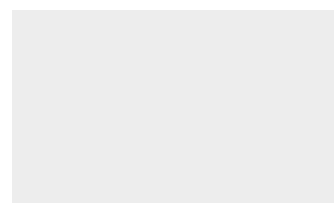
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 78 und 81.

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 Miktions* 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*, Urethralstenose*, Restharn*) _____
- Nierenzintigrafie*/
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

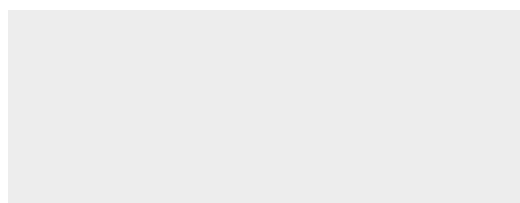
Fragen an die Eltern:

- 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?

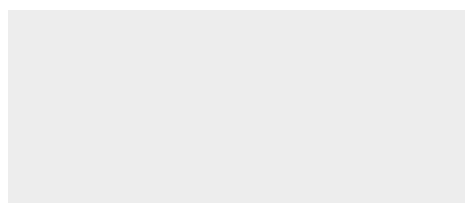
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

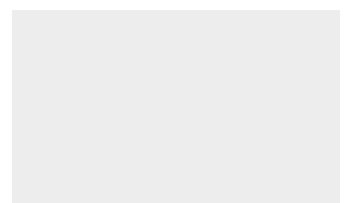
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 78 und 81.

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 Miktions* 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*, Urethralstenose*, Restharn*) _____
- Nierenzintigrafie*/
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

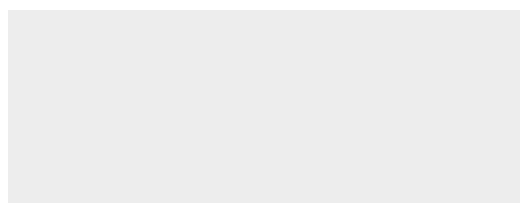
Fragen an die Eltern:

- 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?

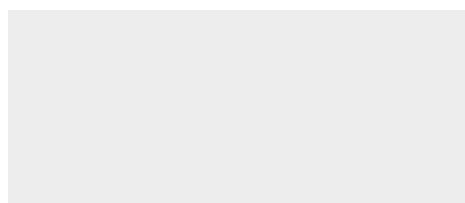
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Fragen zur Einschulung/Integration/Inklusion ...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

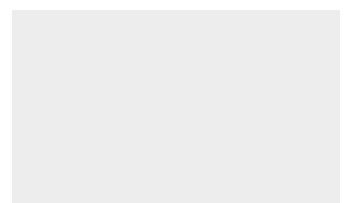
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 78 und 81.

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 Miktions* 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*, Urethralstenose*, Restharn*) _____
- Nierenzintigrafie*/
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

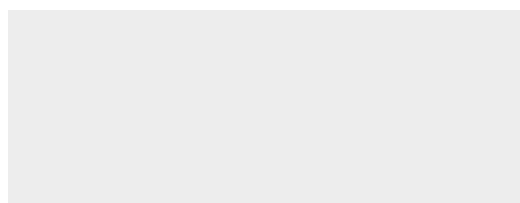
Fragen an die Eltern:

- 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?

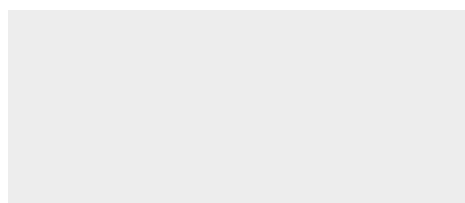
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Fragen zur Integration/Inklusion in der Schule)
- Kinderbetreuung
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

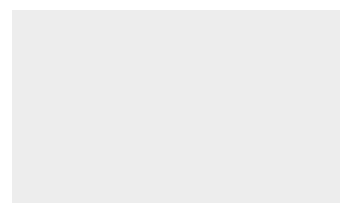
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



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 78 und 81.

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 Miktions* 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*, Urethralstenose*, Restharn*) _____
- Nierenzintigrafie*/
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

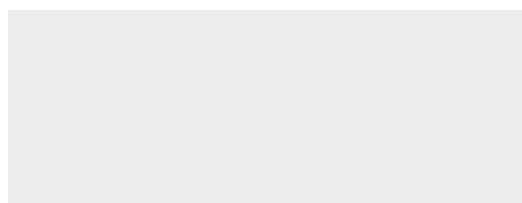
Fragen an die Eltern:

- 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?

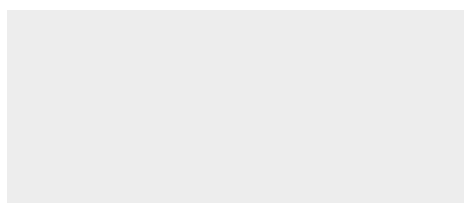
Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen
- Infos zur Forschung

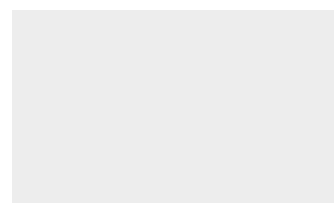
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

Glossar – Begriffserklärungen

Mit diesem Verzeichnis von Begriffserklärungen wenden wir uns sowohl an Patienten und deren Familien sowie auch an Ärzte und Fachleute. Es sind hier Begriffsdefinitionen und Abkürzungen hinterlegt, um im Rahmen von CURE-Net und dem Nachsorgeheft einheitlich definierte Begriffe zu verwenden.

Falls es Fragen, Anmerkungen oder Kritik zu Begriffserklärungen gibt oder Sie einen Ausdruck vermissen, senden Sie bitte eine Mail an: glossar@cure-net.de

Hinweise:

- * – Alle Begriffe, die im Text des Nachsorgeheftes mit * markiert sind, werden hier erklärt.
- >> – Die in der folgenden Übersicht mit >> bezeichneten Begriffe werden im Glossar als eigenes Stichwort erläutert.
- (P) – Die mit (P) gekennzeichneten Begriffe sind zitiert nach Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch 2013, 264., überarbeitete Auflage, Berlin/Boston (de Gruyter).

A

- Abdomen** Bauch
- Ableitendes Harnsystem** Nierenbecken, Harnleiter, Harnblase, Harnröhre
- Abszess** Ansammlung von >>Eiter in einem nicht vorgebildeten, sondern durch Gewebeseinschmelzung 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
- Analbougie** >>Bougie 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 Analektomie** 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 præter 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 **AnoRectal Malformation**; 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 lernt durch diese Rückkopplung, die bewusst gemachten Körperfunktionen zu kontrollieren.

Blasenkontinenz >>Kontinenz für Urin

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

bougieren (frz. Bougie = Kerze); Aufdehnen, z. B. von Stenosen. Maßnahme zur Verhinderung von Narbenstrikturen. Bougiert wird z. B. mit starren Metall- (>>Hegar-)Stiften mit definiertem Durchmesser.

Bougierung des Neoanus Das schrittweise Aufdehnen der operativ angelegten Analöffnung, u.a. um das Entstehen einer narbigen Enge im Zuge der Wundheilung zu verhindern.

Bitte beachten Sie zu diesem Thema auch die Hinweise auf dem Beiblatt „Bougieren“ oder fordern Sie dies unter info@soma-ev.de an. Hier sind wichtige Tipps rund um das Bougieren zusammengefasst, die Ihnen diese Aufgabe erleichtern.

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 Patienten (soziale Kontinenz). Das BM besteht u.a. in Darmspülungen, die auf die individuelle Situation des Patienten 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 Gewebeschmelzung 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 Neoanus, >>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)

Hydrosoneographie 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 Pisanomalie, 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) Heilanzeigen; 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 Stuhl-gangverhalten 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 (>>Stuhlinkontinenz) 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.

Levator-muskulatur 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 Auseinandergang 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. Urininkontinenz, Harnstau, Restharn).

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

Nierenanomalie Fehlbildung der Niere

Nierenzintigraphie 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 des Patienten 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 Analrübchens und >>dorsal des Scheidenvorhofs.
- Beim Jungen kann sie direkt ventral des Analrübchens 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 Kunststoffer 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 Blasenhalz/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).

Rektumatriesie Form der anorektalen Fehlbildungen: Undurchgängigkeit des Mastdarms, z.B. durch eine Membran oder durch einen fehlenden Darmabschnitt bei normalem Analkanal (die Rektumatriesie tritt bei weniger als 1 % der Patienten 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 Restharmengen 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.

Spinkterkomplex 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 Hohlorgans 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 frucht-schädigende 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 (>>post-operativ). 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 >>Konus-tiefstand 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

Vojta 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 info@soma-ev.de – Betreff Nachsorgeheft – die entsprechenden Dokumente als pdf an.

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 Nachsorgebuchs; 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, Post oder Fax an:
CURE-Net Register
Dr. E. Jenetzky/Dipl.-Psych. M. Homberg
c/o Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Universitätsmedizin Mainz
Langenbeckstr. 1
D-55131 Mainz

Bitte wenden Sie sich auch bei weiteren Fragen
an diese Adresse oder an:
N. Schwarzer
Korbinianplatz 17, 80807 München
Tel. +49 (0) 89 14904262
info@soma-ev.de

WHO-Fragebogen zur Lebensqualität »Wellbeing Five«

Checkliste zu psychosozialen Fragen im Altern 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	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
... fühlte ich mich ruhig und entspannt	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
... fühlte ich mich beim Aufwachen frisch und ausgeruht	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
... fühlte ich mich energisch und aktiv	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 0
... war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 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.

Merkblatt zum Bougieren

(Siehe auch die Stichwörter bougieren*, Bougierung* des Neanus und Kalibrieren* im Glossar, Seite 64 und 66)

Vorbemerkung SoMA e.V.:

In vielen Beratungsgesprächen, die wir in der SoMA führen, erfahren wir, dass Eltern von Kindern mit anorektaler Fehlbildung es manchmal als schwierig und belastend erleben, ihr Kind zu bougieren. Deshalb haben wir gemeinsam mit Fachleuten Erläuterungen und Vorschläge zusammengestellt, die dazu beitragen sollen, dass das Bougieren für die kleinen Patienten so wenig schmerzhaft wie möglich ist und von den Eltern als nicht so belastend erlebt wird.

Falls Sie als Eltern dennoch Schwierigkeiten mit dem Bougieren haben, bitten wir Sie, sich an Ihren behandelnden Arzt zu wenden, um herauszufinden, woran es liegt und ob es Alternativen gibt.

Die ersten Bougierungen werden Sie gemeinsam mit dem Chirurgen vornehmen, der Sie so lange unterstützen wird, bis Sie sich sicher genug fühlen, Ihr Kind ohne ärztliche Hilfe zu bougieren.



Warum überhaupt bougieren?

Die Bougierung nach der Korrekturoperation dient der Vermeidung einer narbigen Stenose (Verengung) der neu geschaffenen Afteröffnung. Zu Beginn orientiert sich die Größe der zu verwendenden Hegarstifte* an der Weite des Analkanals, die am Ende der Operation unter Narkose gemessen wurde (insofern ist die Bezeichnung „Kalibrierung“ fast passender).

Durch die Bougierung soll sichergestellt werden, dass die operativ – also künstlich – geschaffene Öffnung nicht wieder zuwächst oder sich verengt, also schrumpft, wie das normalerweise bei jeder Narbe passiert. Deshalb wird die Durchführung in den Wochen und Monaten nach der Korrekturoperation dringend angeraten. Zudem sind bei manchen Formen anorektaler Fehlbildung auch der Anorektal-Kanal und die ihn umgebende Muskulatur zu eng und müssen deshalb vorsichtig und schrittweise geweitet werden, um später eine annähernd „normale“ Stuhlentleerung zu ermöglichen.

Die regelmäßige Durchführung ist insbesondere in den ersten Wochen und Monaten wichtig (ca. ab der 2.–3. Woche nach der Operation wird mit der Bougierung begonnen.), da in dieser Zeit das Risiko für eine Stenose am größten ist. Im Laufe des Wachstums und der Heilung entscheidet man sich, schrittweise auch größere Hegarstifte* zu verwenden, bis die Bougierung ganz beendet werden kann.

Wird überhaupt nicht bougiert, kann dies schlimmstenfalls zu einer sogenannten sekundären Atresie (Verschluss der geschaffenen Öffnung) führen, was nur operativ korrigiert werden kann und weitere Beeinträchtigungen der Kontinenz und der Entleerungsfunktion zur Folge hätte.

In einigen Einzelfällen wird von dem beschriebenen Bougierungsschema abgewichen (z.B. wenn kein künstlicher Ausgang angelegt war und der Stuhlgang bereits den neuen Anus passiert), es ist jedoch dann eine Überprüfung der Anusweite notwendig (= Kalibrierung, z.B. 1x/Woche).

Vorbereitung

- Die Anabougierung sollte anfangs ein- bis zweimal täglich zu festen Tageszeiten – morgens und abends – durchgeführt werden.
- Sie sollte möglichst vor dem Füttern stattfinden (beim Bougieren nach dem Füttern kann das Kind eventuell spucken).
- Sie sollte an einem festen Platz durchgeführt werden – nicht im Bett, da dies für das Kind einen sicheren Platz darstellt. Wählen Sie deshalb einen bestimmten Platz dafür aus, damit das Kind lernt, dass nur dort die Dehnungsbehandlungen erfolgen.
- Die Liegefläche der Unterlage muss eben und stabil sein.
- Bougieren Sie nur mit warmen Händen.
- Hegarstifte auf Körpertemperatur anwärmen (z.B. vorher einige Minuten in die Hosentasche stecken oder in warmes Wasser legen).
- Machen Sie die Spitze und das vordere Drittel des Hegarstiftes mit einem Gleitmittel gleitfähig, z.B. Instillagel® (enthält ein Medikament zur örtlichen Betäubung der Anahaut) oder Olivenöl, Vaseline oder Panthenol-Salbe sind auch geeignet.

* Ein Hegarstift ist ein leicht gekrümmter Stab aus Edelstahl, der einen runden Querschnitt mit einem bestimmten Durchmesser und eine kegelförmige Spitze aufweist. Er wird nicht nur in der Kinderchirurgie verwendet, sondern z.B. auch in der Geburtshilfe. (siehe auch Definition im Glossar des Nachsorgeheftes „Anorektale Fehlbildungen“)

Durchführung der Bougierung

- Die Bougierung sollte in Ruhe vorgenommen werden.
- Es sollte nie eine Person allein bougieren; die zweite Person kann das Kind halten und spielerisch ablenken.
- Halten Sie das Gesäß mit stetigem sanften Druck auf der Unterlage; versuchen Sie dann, die Beine des Kindes zu entspannen und in aller Ruhe zu beugen, indem seine Knie in Richtung auf den Brustkorb angewinkelt und gleichzeitig die Oberschenkel leicht nach außen gespreizt werden. Dabei sollten die Unterschenkel und Knie nicht festgehalten werden, um dem Kind trotz Beugung im Hüftgelenk Beinfreiheit zu geben und hier eine Verletzung durch erhebliche Kraftmehraufwendung zu vermeiden.
- Halten Sie den Hegarstift mit Daumen und Zeigefinger, die bougierende Hand wird dabei mit dem Kleinfinger am Gesäß abgestützt; so kann versehentliches zu tiefes Einführen vermieden werden (Verletzungsgefahr für den Darm).
- Führen Sie den Hegarstift vorsichtig parallel zur Liegefläche des Kindes, leicht schräg nach hinten ein (ca. 3 bis 4 cm tief) und halten Sie ihn in dieser Position jeweils für mindestens 30 Sekunden. Bitte keinesfalls Gewalt anwenden. Dies sollte einfach und ohne Kraftaufwand durchgeführt werden.
- Selten kann es anfangs zu einer leichten Blutung kommen, dies sollte jedoch kein dauerhaftes Problem darstellen. In diesem Fall sollte bis zum Abklingen der Schleimhautirritation kein Gleitmittel mit Lokalanästhesiezusatz zur Anwendung kommen, da dies Brennen verursacht und die Kinder wegen brennender Schmerzen weinen und nicht wegen der Bougierung. In solchen Fällen sollte Vaseline oder Panthenol-Salbe verwendet werden.
- Die Analbougierung kann zwar unangenehm sein (wobei schon das Festgehaltenwerden von dem Säugling/Kleinkind als unangenehm empfunden wird). Sie kann – sinnvoll durchgeführt – allenfalls bei der Steigerung der Hegargröße kurzfristig (1 bis 2 mal) auch schmerzhaft sein. Wenn die Bougierung als sehr schmerzhaft empfunden wird, kann 20 min vorher z.B. Paracetamol-Saft (nach Rücksprache mit Ihrem Kinderarzt) gegeben werden. Dies sollte nicht immer notwendig sein.
- Positiv wirkt sich aus, wenn Sie während des Bougierens auch „positive Reize“ anbieten: z.B. Po kitzeln, streicheln, liebevolle Klapse geben, Späße machen oder Ablenkung mittels Spielzeug.

Hegar-Größen und Dauer der Bougierung

- Steigern Sie bitte die Hegar Größen nur in „halben“ Schritten und das auch nur, wenn die gegenwärtige Hegargröße leicht einzuführen und vom Kind ohne Schmerzreaktion toleriert wird – in der Regel jede Woche um 0,5 Hegar.
- Später muss dann nur noch wöchentlich oder monatlich bougiert werden.
- Das genaue Vorgehen wird mit Ihrem behandelnden Arzt besprochen.
- Bougierungen, die nach dem ersten Lebensjahr begonnen werden (z.B. weil der Operationszeitpunkt später als im Säuglingsalter liegt), sind meistens mühsamer und schmerzhafter als im Säuglingsalter und mit größerem Widerstand des Kindes verbunden.
- In der Regel ist die Bougierung nach einem Jahr abgeschlossen, es wird dann lediglich noch überprüft, ob die Öffnung ausreichend groß geblieben ist (Narben schrumpfen nach zwei Jahren nicht mehr).

Schlussbemerkung

Zum Thema Bougierungen haben auch Fachleute unterschiedliche Meinungen. Im Rahmen des Forschungsprojekts CURE-Net wurde erstmalig versucht, Patientenealtern zu diesem Thema zu befragen und die Daten auszuwerten. Dazu finden Sie einen Artikel in der Zeitung SoMA-Aktiv Ausgabe 2012. Allerdings benötigt man noch mehr Daten, um signifikantere Aussagen treffen zu können. Die medizinischen Erkenntnisse sind ständig im Fluss. Wir haben dennoch versucht, mit diesem Beiblatt den Familien und Patienten eine alltagsnahe und praktische Hilfe zu geben.

Dieses Merkblatt wurde von SoMA e.V. in Zusammenarbeit mit Dr. Sabine Grasshoff-Derr (Kinderchirurgin), Dr. Peter Reifferscheid (Kinderchirurg), Dr. Eberhard Schmiedeke (Kinderchirurg) sowie unter Einbeziehung des Merkblatts des Colorectal Center, Cincinnati, USA, und der der kinderchirurgischen Klinik Nijmegen, Niederlande, erstellt.

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 Schmierspür 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 (Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der ...				Besonderheiten z. B. Aufregung, Sport, Diätfehler	Datum: 22.05.2013
		Menge				Festigkeit				Toilette / Topfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche		
		1	2	3	4	1	2	3	4						
Nacht (Schlafengehen bis Aufwachen)	1 Beutel Laxans®														
Vormittag (Aufwachen bis Mittagessen)			X					X		X			X		
Nachmittag (Mittagessen bis Abendessen)															
Abend (Abendessen bis Schlafengehen)	400 ml Wasser 1 Stunde	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 Patientenfäust 3.wenig= entsprechend einer halben Patientenfäust oder weniger													
<small>Stand 02/2013 – Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie Bremen, 2001 unter Einbeziehung von Elementen des CURE-Net-Stuhlprotokoll 2009 für Nachsorgeheft – Anorektale Fehlbildungen, Hrsg. SoMA e.V.(www.soma-ev.de) in Zusammenarbeit mit CURE-Net (www.cure-net.de)</small>															

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.

Stuhlprotokoll

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

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der ...				Besonderheiten	Datum:		
		Menge				Festigkeit				Toilette / Töpfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche				
		1	2	3	4	1	2	3	4								
	(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)	1. viel 2. normal 3. wenig 4. Fleck	1	2	3	4	1. hart und köttelig 2. fest und geformt 3. weich u. geformt 4. dünn + ungeformt										
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 Patiententäusten
 2. mittel = etwa entsprechend einer Patiententäust
 3. wenig = entsprechend einer halben Patiententäust oder weniger

Stuhlprotokoll

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

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung	Stuhlgang				Wo landet der Stuhl? In der ...				Besonderheiten	Datum:		
		Menge		Festigkeit		Toilette / Töpfchen	Einlage	Windel	Unterwäsche				
		1	2	3	4							1	2
Nacht (Schlafengehen bis Aufwachen)	(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)												
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 Patiententäusten
- 2. mittel = etwa entsprechend einer Patiententaust
- 3. wenig = entsprechend einer halben Patiententaust oder weniger

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 info@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 wird nun von der DFG (Deutschen Forschungsgemeinschaft) finanziell unterstützt. Seit 2013 erfolgt eine Förderung des Registers in Heidelberg durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft.

CURENet

DFG

Ziel von CURE-Net ist, Ursachen und Behandlung anorektaler Fehlbildungen zu erforschen sowie die Lebensqualität der Patienten 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 Patienten 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

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Dank

Die 1. Auflage des Nachsorgeheftes 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 diese 2. Auflage im Rahmen der krankenkassen-individuellen Förderung nach §20h SGB V.



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.

Impressum

Der Inhalt dieses Nachsorgehefts ist urheberrechtlich geschützt.
Stand 15.7.2017

2. Auflage 2017;

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 07.11.2016
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 Anorektal-
fehlbildungen nicht gestattet.

ISBN-Nr. 978 3 9810968 7 3

Kostenfreie Abgabe gegen Erstattung der Porto-/Verpackungs-
kosten

Bestellungen an SoMA e.V. unter info@soma-ev.de oder
SoMA e.V., Korbinianplatz 17, 80807 München – www.soma-ev.de

Bankverbindung:

Stadtsparkasse München

IBAN DE 34 7015 0000 1004 6097 39

BIC SSKMDEMXXX

