

Anorektale Fehlbildung
NACHSORGEHEFT
für Jungen // 9–17 Jahre

Name und Vorname des Patienten

Geburtsdatum

Liebe Eltern, liebe Jugendliche,

Sie halten/Du hältst dieses Nachsorgeheft in den Händen, weil bei Ihrem Kind/bei Dir eine anorektale* Fehlbildung vorlag, die im Kindesalter operiert wurde.

Anorektale Fehlbildungen sind seltene angeborene Fehlbildungen, die vielfältige und oft lebenslange Folgen haben können. Diese zu erkennen und zu behandeln bedarf besonderer Erfahrung. Bis ins Erwachsenenalter sind verschiedene Aspekte zu beachten, um eine bestmögliche Lebenssituation zu erzielen.

Ziel dieses Nachsorgeheftes

Diese Ausgabe wurde als Ergänzung zum gelben U-Heft und den Vorsorgeuntersuchungen bei Kinder- und Jugend-Ärzt_innen entwickelt – in Zusammenarbeit mit Fachleuten, die über vielfältige Erfahrung mit diesen Patienten verfügen.

Ziel ist, den Behandlungsverlauf bei anorektaler Fehlbildung aufmerksam zu begleiten, zu dokumentieren und wo nötig weiterführende Diagnostik oder Therapien einzuleiten.

Das Nachsorgeheft gibt einen Überblick über notwendige Untersuchungen und Termine. Dies kann allen Beteiligten helfen, mögliche Komplikationen oder Folgeerkrankungen rechtzeitig zu erkennen und möglichst zu verhindern.

Anorektale Fehlbildungen umfassen ein breites Spektrum

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

Dokumentation, Überblick und Transition

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

Psychosoziale Aspekte

In diesem Heft stellen wir auch Fragen, die über rein medizinische Aspekte hinausgehen. Mit der Erfahrung aus den Beratungen bei SoMA e.V. wissen wir, dass Fragen zum „Warum“ oder zu Belastungen durch Schule/Familie/Beruf eine Rolle im Alltag der Eltern

und Kinder spielen und sich auf medizinische Aspekte auswirken können. Wir möchten durch die hier gestellten Fragen Raum zum Nachdenken geben, z.B. Was macht die Erkrankung mit Ihnen/mit Dir? Wie fühlst Du dich in der Schule? Wie ist der Umgang mit Freund_innen? Vielleicht braucht es hier auch Unterstützung von Fachleuten oder Sie finden/Du findest Hilfe bei SoMA e.V. als Netzwerk von Eltern, Betroffenen und Experten auch in emotionalen Fragen.

Fachbegriffe und Anlagen

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

Mitwirkung

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

Wichtig – die Intimsphäre wahren

Dies ist die Ausgabe für 9–17 Jährige Patienten. Je älter die Kinder und Jugendlichen werden, desto mehr ist deren Selbständigkeit und ein Rückzug der Eltern gefragt. Die Wahrung der Intimsphäre und das einfühlsame Eingehen auf Tabu-Themen sollte für Behandler ebenso wie für die Eltern selbstverständlich sein. Selbstverständlich müssen Fragen, z.B. zur Sexualität nicht beantwortet werden, wenn der Patient das nicht möchte.

Wir hoffen diese Ausgabe hilft allen Beteiligten auf dem Weg zur bestmöglichen Lebensqualität. Bei weiteren Fragen wenden Sie sich/wendet Euch bitte gerne an SoMA e.V.. Hier erhalten Eltern und die Patienten selbst Informationen, Beratung und Austauschmöglichkeiten sowie weiterführende Hilfen wie Seminarangebote.

Ansprechpartner SoMA e.V.

Geschäftsstelle Blombergstraße 9

81825 München

Tel. 089 14 90 42-62, Fax -63

mail@soma-ev.de

www.soma-ev.de – dort finden Sie auch Ihre persönlichen Ansprechpartner_innen

Inhaltsübersicht

Übersichtsblätter/Stuserfassung

1 Diagnose der anorektalen Fehlbildung (ARM)	5
2 Sonstige Diagnosen/Begleitfehlbildungen	6
3 Operationen	8

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

Untersuchungen vom 9. bis 17. Lebensjahr

Untersuchung U-ARM-J1	mit 9 Jahren	10
Untersuchung U-ARM-J2	mit 10 Jahren	14
Untersuchung U-ARM-J3	mit 11 Jahren	18
Untersuchung U-ARM-J4	mit 12 Jahren	22
Untersuchung U-ARM-J5	mit 13 Jahren	26
Untersuchung U-ARM-J6	mit 14 Jahren	30
Untersuchung U-ARM-J7	mit 15 Jahren	34
Untersuchung U-ARM-J8	mit 16 Jahren	38
Untersuchung U-ARM-J9	mit 17 Jahren	42

Anhang

Glossar – Begriffserklärungen	46
Anlage 1: Stuhlprotokoll	54
Anlage 2: Miktionsprotokoll	57

Liebe Ärzt_innen und Behandler_innen,

Ziel der Nachsorge für Patient_innen mit anorektaler Fehlbildung ist, eine optimale körperliche und psychosoziale Entwicklung bei bestmöglicher Kontinenz und Lebensqualität zu erreichen. Dieses Nachsorgeheft, das in einer Ausgabe für Mädchen und einer für Jungen vorliegt, ermöglicht eine strukturierte Nachsorge bei anorektaler Fehlbildung und gibt gleichzeitig Eltern, Patient_innen und Behandler_innen einen Überblick und Sicherheit, nichts aus dem Blick zu verlieren.

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

Basis für eine gelingende Transition

Diese zweite Version richtet sich nun an die 9- bis 17-jährigen Patienten mit anorektalen Fehlbildungen. Wir möchten so die Transition ins Erwachsenenalter verbessern und bitten Sie deshalb besonders um ihre wichtige Mitarbeit. Derzeit klaffen noch große Lücken im Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung. Das Nachsorgeheft kann eine wichtige Hilfe sein, die Transition zu verbessern. Bitte dokumentieren Sie deshalb die Befunde der Patienten hier.

Informationen zum Ausfüllen und zur Dokumentation

Beim ersten Erhalt des Heftes füllen Sie bitte den Teil Diagnose und Stuserhebung aus, falls die Patienten erst seit kurzer Zeit bei Ihnen in Behandlung sind, bitte mit Hilfe der Originalbefunde, die hoffentlich den Eltern vorliegen. Das Diagnoseblatt, das gleich zu Beginn des Heftes abgedruckt ist, sollte aber immer den aktuellen Stand wiedergeben. Aufgrund der Komplexität mancher Fehlbildungsformen bzw. der diagnostischen Maßnahmen kommt es ja manchmal zu einer Korrektur der Diagnose. Bitte vermerken Sie dies dort entsprechend. Die Originalseiten bleiben im Nachsorgeheft, welches den Eltern, bzw. später den Patienten selbst, nach der Untersuchung wieder ausgehändigt wird. Eine Kopie für Ihre Patientenakte ist jedoch zu empfehlen.

Psychosoziale Aspekte

In diesem Heft finden Sie auch Fragen, die über rein medizinische Aspekte hinausgehen. Mit der Erfahrung aus den Beratungen bei SoMA e.V. wissen wir, dass Fragen zum „Warum“ oder zu Belastungen durch Schule/Familie/Beruf eine Rolle im Alltag der Eltern und Kinder spielen und sich auf medizinische Aspekte auswirken können. Wir möchten durch die hier gestellten Fragen Raum zum Nachdenken geben. Vielleicht braucht es hier auch Unterstützung von Fachleuten oder die Patient_innen/Eltern finden Hilfe bei

SoMA e.V. als Netzwerk von Eltern, Betroffenen und Experten auch in emotionalen Fragen (mehr Informationen siehe Kasten).

Eltern- und Patiententermine

Um die Selbständigkeitsentwicklung der Kinder und Jugendlichen zu fördern und auch die Intimsphäre der Patienten zu wahren, ist es ab einem gewissen Alter erforderlich, diese ohne ihre Eltern zu untersuchen bzw. zu befragen. Das ist natürlich immer vom Entwicklungsstand abhängig. Bitte haben Sie auch Verständnis, dass es den Eltern nicht immer leicht fällt, loszulassen, wurden sie doch häufig auch lange alleine gelassen mit den Sorgen und haben manchmal Vertrauen verloren. Gerade im Jugendalter möchten aber die Patienten nicht alles vor und mit den Eltern besprechen, daher ist das separate Gespräch sehr wichtig.

Bei der körperlichen Untersuchung der Jungen/jungen Männer sollte, gemäß bekannter Richtlinien, bei weiblicher Behandlerin stets eine männliche Begleitperson anwesend sein. (Vater, Vertrauensperson oder Klinik-Mitarbeiter).

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

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

Bitte beachten Sie im Besonderen:

- Nehmen Sie sich Zeit für Gespräche mit Eltern und Patient.
- Ermöglichen Sie dem Patienten je nach Alter/Reifegrad ein Gespräch ohne Anwesenheit der Eltern.
- Holen Sie sich Hilfe von Fachleuten aus der Kinder-/Erwachsenenpsychologie/-therapie (zum Teil können Ansprechpartner_innen über SoMA e. V. vermittelt werden).
- Stellen Sie offene Fragen: „Haben Sie Sorgen?“, „Wünschen Sie sich Unterstützung, ggf. von Psychologen?“ Es wird keine psychologische Diagnostik von Ihnen erwartet. Aber durch das Ansprechen von möglichen Problemen erleichtern Sie es, ggf. nach weiterer Hilfe zu fragen.
- Informieren Sie ggf. über eine mögliche psychologische Betreuung, die bei Familien, deren Kind von angeborenen Fehlbildungen betroffen ist, indiziert sein kann.
- Vermitteln Sie, wo möglich, Kontakte zu speziellen Jungen- oder Jugend-Urologischen Sprechstunden zur weiteren Abklärung.
- **Und: Führen Sie invasive Untersuchungen nur dann durch, wenn es auch eine therapeutische Konsequenz hat. Der Schutz der Intimsphäre des Patienten und ein einfühlsamer Umgang ist gerade bei den Tabu-Themen Kontinenz oder Sexualfunktion wichtig für die seelische Gesundheit.**

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 Anorektale* Anomalie ohne Fistel
- 6 Kongenitale Analstenose*

Seltene Fehlbildungen:

- 7 Pouch-Colon*
- 8 Rektumatresie*
- 9 Rektumstenose*
- 10 H-Fistel*
- 11 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: _____

Bitte im Diagnoseblatt **1** und in den folgenden Übersichtsblättern **2** und **3** jeweils die

Diagnosen bzw. Operationen der anorektalen* Fehlbildung sowie eventueller

Begleitfehlbildungen eintragen. Falls sich Diagnosen im Verlauf ändern, bitte mit Datumsangabe ebenfalls vermerken.

Wenn bereits das Nachsorgeheft 0–8 Jahre ausgefüllt vorliegt, können die Angaben für die Stuserfassung Abschnitt **1** bis **3** übernommen werden.

Sonstige Diagnosen/Begleitfehlbildungen

Bitte dokumentieren Sie hier Diagnosen weiterer Organsysteme, z.B. des Urogenitaltrakts*, der Wirbelsäule, des Rückenmarks, des Herz-/Kreislaufsystems oder des Gastrointestinaltrakts*.

Wichtig sind auch Stoffwechselkrankheiten, Unverträglichkeiten und Allergien* sowie Syndrome*.

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

Diagnose	ICD-10	Gestellt am	Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext) Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt 3 »Operationen«
Vesiko-ureteraler Reflux beidseits	Q62.7	1.1.2010	Nach Behandlung mit xy kein Auftreten mehr seit 1.6.2011
Latexallergie		31.1.2010	

Diagnose	ICD-10	Gestellt am	Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext) Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt 3 »Operationen«

Diagnose	ICD-10	Gestellt am	Behandelt/operiert/ ausgeschlossen am ... (mit Freitext) Durchgeführte Operationen bitte eintragen im Blatt 3 »Operationen«

Folgende Fehlbildungen/Diagnosen wurden ausgeschlossen:

Ausgeschlossene Fehlbildungen/Diagnosen	Anmerkung/Ergänzungen
<input type="checkbox"/> Wirbelfehlbildung, z.B. Keilwirbel, Kreuzbeinfehlbildung	
<input type="checkbox"/> Rückenmarksfehlbildung, z.B. Tethered Cord	
<input type="checkbox"/> Nierenfehlbildung, z.B. Einzelniere, Schrumpfniere, Doppelbildung	
<input type="checkbox"/> Harntransportstörung, z.B. Megaureter, Reflux, Harnröhrenstenose	
<input type="checkbox"/> Blasenentleerungsstörung	
<input type="checkbox"/> Fehlbildung des inneren Genitales, z.B. Bauchhoden, Prostataveränderungen, rezidivierende Nebenhodenentzündungen	
<input type="checkbox"/> Fehlbildung des äußeren Genitales, z.B. Hypospadie	

Klinischer Anhalt für Latexallergie Ja Nein

Ggf. eine CD der bildgebenden Untersuchungen bitte beifügen.

Operationen/Staturfassung

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

Es erfolgte eine AP-Anlage*

Informationen zur AP-Anlage

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

Intraoperative Besonderheiten:

Sonstige postoperative Stoma-Komplikationen (z.B. Stenose, Prolaps, parastomale Hernie „“):

Informationen zur Operation der anorektalen Fehlbildung (= Rekonstruktionsoperation):

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Rekonstruktionsoperation	<input type="checkbox"/> latexfreie* OP <input type="checkbox"/> nicht bekannt	
<input type="checkbox"/> Analplastik*	Welche? _____	
<input type="checkbox"/> PSARP*	<input type="checkbox"/> Ohne Laparotomie* <input type="checkbox"/> Mit Laparotomie	
<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*) nicht bekannt

Informationen zur AP-Rückverlagerung

Operation	Anmerkung/Details	Datum
AP-Rückverlagerung	<input type="checkbox"/> latexfreie* OP <input type="checkbox"/> nicht bekannt	

Besonderheiten/Komplikationen (z.B. Wundinfektion nach Rückverlegung, ausgeprägtes Wundsein perianal nach Rückverlagerung, funktionelle Stuhlentleerungsstörung):

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

Informationen zur Kalibrierung/Bougierung

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

Weitere Operationen/Korrekturoperationen/Operationen wegen Begleitfehlbildungen

z.B. Speiseröhrenatresie Typ oder Tethered Cord

Operation	Anmerkung/Details	Datum

Hier können Ergänzungen vorgenommen werden:

Ergänzungen

Bitte legen Sie dem Nachsorgeheft eine Kopie des OP-Berichts bei.

U-ARM-JI

mit 9 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Strikatur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

10 Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harnträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktion*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion beobachtet schmerzhaft

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Kinderurologie Kindernephrologie
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:

Haben Sie Zeit für Ihre Partnerschaft? Gibt es finanzielle Probleme?
Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/in der Gemeinschaft?
Gibt es Probleme mit den Geschwistern? Was macht Ihnen Schwierigkeiten?

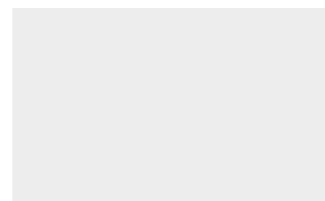
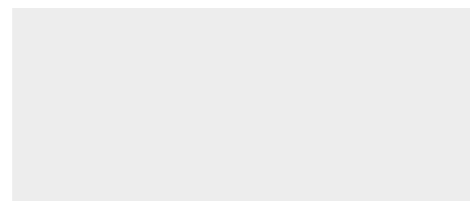
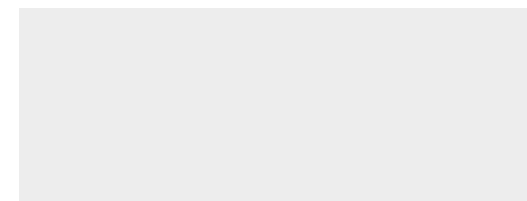
Fragen an das Kind:

Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?
Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was?
Kennst Du andere Kinder, die auch Deine Fehlbildung haben?
Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht? Hast Du in der Schule eine besondere Toilette für Dich?
Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?
Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?
Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?

Weiterführende Hilfen:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion, Schulbegleiter...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

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



Notizen

U-ARM-J2

mit 10 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktion*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion beobachtet schmerzhaft

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

U-ARM-J3

mit 11 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Strikatur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktions*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethrasenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion beobachtet schmerzhaft

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

U-ARM-J4

mit 12 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Strikatur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktions*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

U-ARM-J5

mit 13 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktion*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethrastranose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Jungen-/Jugend-Urologische Sprechstunde Kinderneurologie
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern (ohne Beisein des Kindes):

- Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/in der Gemeinschaft?
- Was macht Ihnen Schwierigkeiten?
- Wird Ihr Kind weniger kooperativ? Will Ihr Kind sich alleine versorgen?
- Verlassen Sie sich auf Ihr Kind? Übernachtet Ihr Kind bei Freunden/innen?
- Wie fördern Sie die Selbständigkeit Ihres Kindes?

Weiterführende Hilfen:

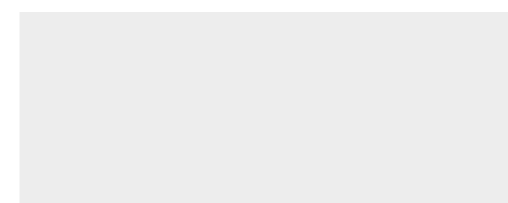
- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion, Schulbegleiter...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Folgende Fragen bitte direkt an den Jugendlichen, bitte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen, Eltern bitten, den Raum zu verlassen.

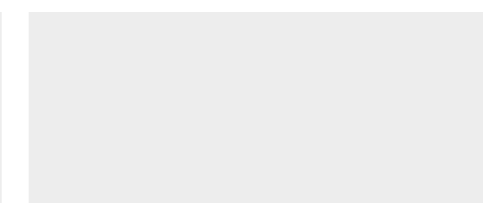
Die Fragen sind selbstverständlich einfühlsam zu stellen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten auszuwählen.

- Erkläre mir bitte Deine Diagnose in 3 Sätzen. Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?
- Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was? Kannst Du Deine Eltern zu Deiner Diagnose fragen? Kennst Du andere Jugendliche, die auch Deine Fehlbildung haben?
- Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht?
- Gehst Du alleine zum/r Arzt/Ärztin, z.B. Kinderarzt/ärztin?
- Weißt Du, wie man Deine Hilfsmittel besorgt? Reinigst Du selbst die Toilette?
- Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?
- Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?
- Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?
- Bist Du mit Deinem Aussehen oder Deiner Situation zufrieden? Welche Ängste oder Sorgen machst Du dir? Sprichst Du mit Deinen Eltern darüber, oder mit Freunden?
- Hast Du sexuelle Erfahrungen? Erfahrungen mit Selbstbefriedigung?
- Hast Du schon Geschlechtsverkehr gehabt? Wenn ja: Hast Du dabei Maßnahmen gegen eine ungewollte Schwangerschaft oder gegen die Infektion mit einer sexuell übertragbaren Erkrankung getroffen? Gab es Probleme/Schmerzen/Beschwerden?
- Hast Du eine/n feste/n Partner/in?
- Gab es Probleme mit Stuhl- und/oder Urinkontinenz /Stoma beim Geschlechtsverkehr? Hast Du dich geschämt?

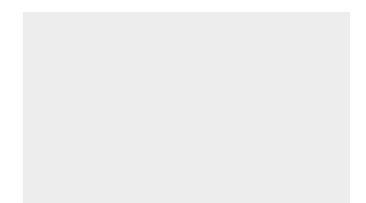
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-J6

mit 14 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktio*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

retrograde Ejakulation

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Kinderneurologie
- Jungen-/Jugend-Urologische Sprechstunde
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern (ohne Beisein des Kindes):

- Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/in der Gemeinschaft?
- Was macht Ihnen Schwierigkeiten?
- Wird Ihr Kind weniger kooperativ? Will Ihr Kind sich alleine versorgen?
- Verlassen Sie sich auf Ihr Kind? Übernachtet Ihr Kind bei Freunden/innen?
- Wie fördern Sie die Selbständigkeit Ihres Kindes?
- Hat Ihr Kind schon Kontakte zu den entsprechenden Disziplinen der Erwachsenen-Medizin (Transition) ?

Weiterführende Hilfen:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion, Schulbegleiter..)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Folgende Fragen bitte direkt an den Jugendlichen, bitte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen, Eltern bitten, den Raum zu verlassen.

Die Fragen sind selbstverständlich einfühlsam zu stellen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten auszuwählen.

Erkläre mir bitte Deine Diagnose in 3 Sätzen. Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?

Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was? Kannst Du Deine Eltern zu Deiner Diagnose fragen? Kennst Du andere Jugendliche, die auch Deine Fehlbildung haben?

Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht?

Gehst Du alleine zum/r Arzt/Ärztin, z.B. Kinderarzt/ärztin?

Weißt Du, wie man Deine Hilfsmittel besorgt? Reinigst Du selbst die Toilette?

Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?

Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?

Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?

Bist Du mit Deinem Aussehen oder Deiner Situation zufrieden? Welche Ängste oder Sorgen machst Du dir? Sprichst Du mit Deinen Eltern darüber, oder mit Freunden?

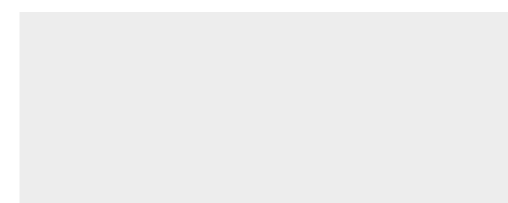
Hast Du sexuelle Erfahrungen? Erfahrungen mit Selbstbefriedigung?

Hast Du schon Geschlechtsverkehr gehabt? Wenn ja: Hast Du dabei Maßnahmen gegen eine ungewollte Schwangerschaft oder gegen die Infektion mit einer sexuell übertragbaren Erkrankung getroffen? Gab es Probleme/Schmerzen/Beschwerden?

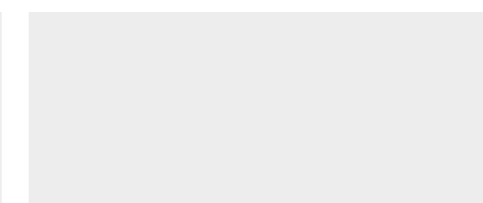
Hast Du eine/n feste/n Partner/in?

Gab es Probleme mit Stuhl- und/oder Urinkontinenz /Stoma beim Geschlechtsverkehr? Hast Du dich geschämt?

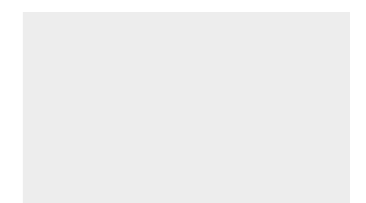
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-J7

mit 15 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktio*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

retrograde Ejakulation

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Kinderneurologie
- Jungen-/Jugend-Urologische Sprechstunde
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern (ohne Beisein des Kindes):

- Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/in der Gemeinschaft?
- Was macht Ihnen Schwierigkeiten?
- Wird Ihr Kind weniger kooperativ? Will Ihr Kind sich alleine versorgen?
- Verlassen Sie sich auf Ihr Kind? Übernachtet Ihr Kind bei Freunden/innen?
- Wie fördern Sie die Selbständigkeit Ihres Kindes?
- Hat Ihr Kind schon Kontakte zu den entsprechenden Disziplinen der Erwachsenen-Medizin (Transition) ?

Weiterführende Hilfen:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion, Schulbegleiter..)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Folgende Fragen bitte direkt an den Jugendlichen, bitte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen, Eltern bitten, den Raum zu verlassen.

Die Fragen sind selbstverständlich einfühlsam zu stellen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten auszuwählen.

Erkläre mir bitte Deine Diagnose in 3 Sätzen. Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?

Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was? Kannst Du Deine Eltern zu Deiner Diagnose fragen? Kennst Du andere Jugendliche, die auch Deine Fehlbildung haben?

Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht?

Gehst Du alleine zum/r Arzt/Ärztin, z.B. Kinderarzt/ärztin?

Weißt Du, wie man Deine Hilfsmittel besorgt? Reinigst Du selbst die Toilette?

Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?

Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?

Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?

Bist Du mit Deinem Aussehen oder Deiner Situation zufrieden? Welche Ängste oder Sorgen machst Du dir? Sprichst Du mit Deinen Eltern darüber, oder mit Freunden?

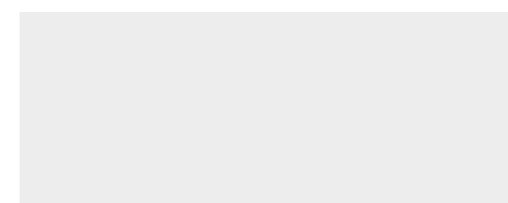
Hast Du sexuelle Erfahrungen? Erfahrungen mit Selbstbefriedigung?

Hast Du schon Geschlechtsverkehr gehabt? Wenn ja: Hast Du dabei Maßnahmen gegen eine ungewollte Schwangerschaft oder gegen die Infektion mit einer sexuell übertragbaren Erkrankung getroffen? Gab es Probleme/Schmerzen/Beschwerden?

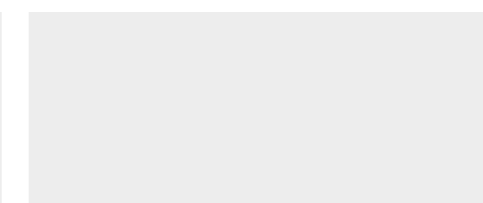
Hast Du eine/n feste/n Partner/in?

Gab es Probleme mit Stuhl- und/oder Urinkontinenz /Stoma beim Geschlechtsverkehr? Hast Du dich geschämt?

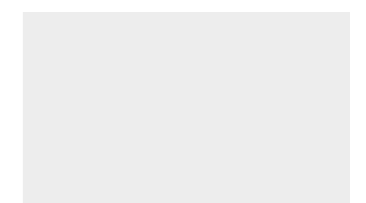
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-J8

mit 16 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktio*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

retrograde Ejakulation

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Kinderneurologie
- Jungen-/Jugend-Urologische Sprechstunde
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern (ohne Beisein des Kindes):

Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/Ausbildung/Beruf und in der Gemeinschaft?
 Was macht Ihnen Schwierigkeiten?
 Wird Ihr Kind weniger kooperativ? Will Ihr Kind sich alleine versorgen?
 Verlassen Sie sich auf Ihr Kind? Übernachtet Ihr Kind bei Freunden/innen?
 Wie fördern Sie die Selbständigkeit Ihres Kindes?
 Hat Ihr Kind schon Kontakte zu den entsprechenden Disziplinen der Erwachsenen-Medizin (Transition) ?

Weiterführende Hilfen:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion ...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Folgende Fragen bitte direkt an den Jugendlichen, bitte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen, Eltern bitten, den Raum zu verlassen.

Die Fragen sind selbstverständlich einfühlsam zu stellen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten auszuwählen.

Erkläre mir bitte Deine Diagnose in 3 Sätzen. Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?

Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was? Kannst Du Deine Eltern zu Deiner Diagnose fragen? Kennst Du andere Jugendliche, die auch Deine Fehlbildung haben?

Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht?

Gehst Du alleine zum/r Arzt/Ärztin, z.B. Kinderarzt/ärztin?

Weißt Du, wie man Deine Hilfsmittel besorgt? Reinigst Du selbst die Toilette?

Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?

Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?

Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?

Bist Du mit Deinem Aussehen oder Deiner Situation zufrieden? Welche Ängste oder Sorgen machst Du dir? Sprichst Du mit Deinen Eltern darüber, oder mit Freunden?

Hast Du sexuelle Erfahrungen? Erfahrungen mit Selbstbefriedigung?

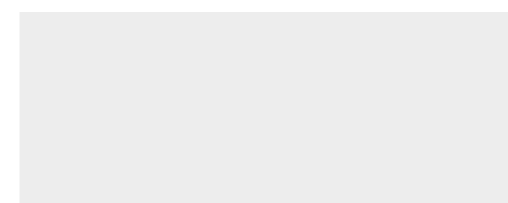
Hast Du schon Geschlechtsverkehr gehabt? Wenn ja: Hast Du dabei Maßnahmen gegen eine ungewollte Schwangerschaft oder gegen die Infektion mit einer sexuell übertragbaren Erkrankung getroffen? Gab es Probleme/Schmerzen/Beschwerden?

Hast Du eine/n feste/n Partner/in?

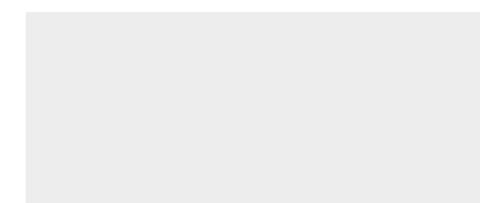
Gab es Probleme mit Stuhl- und/oder Urinkontinenz /Stoma beim Geschlechtsverkehr? Hast Du dich geschämt?

Welche Berufsausbildung/welches Studium strebst Du an? Ist Deine anorektale Malformation dabei ein Thema? Kennst Du gegebenenfalls Hilfsangebote?

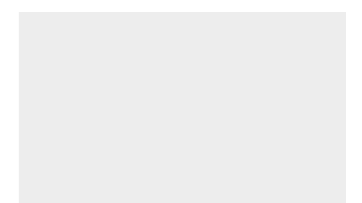
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

U-ARM-J9

mit 17 Jahren

Bitte bei der nächsten Untersuchung ein ausgefülltes Stuhlprotokoll* (bei Indikation auch Miktionsprotokoll*) mitbringen! Vorlagen siehe Anhang Seite 56 und 57.

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

Stuhlgang

Stuhlprotokoll ausgefüllt

Stuhlentleerung über:	Neoanus	Stoma	Spülstoma Welches:
Willkürliche Stuhlentleerung (ohne zusätzliche Maßnahmen)	<input type="checkbox"/>	-----	-----
Dauernd Stuhlabgang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlentleerungsfrequenz:	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche	_____ x / 24 Stunden _____ x / Woche
Sauberkeitsphasen zwischen den Stuhlgängen	_____ Minuten _____ Stunden	-----	_____ Minuten _____ Stunden
Stuhlentleerung schmerzhaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stuhlkonsistenz*	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig	<input type="checkbox"/> fest <input type="checkbox"/> weich <input type="checkbox"/> flüssig
Obstipation*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Weitere Befundung aus Stuhlprotokoll, wenn ausgefüllt (z.B. bevorzugte Tageszeit erkennbar? Rhythmus erkennbar? Tag/Nacht-Unterschied?)

Stuhlgefülltes Rektosigmoid* palpabel*

Maximaler Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____ mm

Maßnahmen zur Stuhlregulation	Selbständig	Mit Unterstützung
Medikamente <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gelegentliche Einläufe <input type="checkbox"/> Wenn ja, womit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bowel Management* <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Analbefund

Mukosaektropium* gering deutlich re li

Analprolaps*

Anus* in Ruhe geschlossen klaffend

Haut um den Anus* reizlos gerötet wund blutend

Verkürzter Damm

Stenose* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Striktur* Wenn ja, welche Hegar*-Größe? _____ mm

Puborektalis-Muskulatur* kann angespannt werden asymmetrisch zirkulär

Urologische Situation

Urinstatus – Befund: _____

Urostoma Urinkontinent* vollständig urin-inkontinent

Ständiges Harträufeln* Enuresis nocturna* Enuresis diurna*

Neurogene Blasenfunktionsstörung (Störung der Speicher- bzw. Entleerungsfunktion)*

Harnwegsinfekte* ohne Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Harnwegsinfekte* mit Fieber Wie häufig pro Monat/Jahr? _____

Restharn* nach Miktio*

Niereninsuffizienz*

Laborwerte: Harnstoff _____ Kreatinin _____ Cystatin C _____ GFR _____

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen

Sonographie* Nieren/Blase/inneres Genitale – Befund: _____

MCU* – Befund (z.B. VUR*, Urethralstenose*, Restharn*) _____

Nierenzintigraphie*/ MR-Urographie* – Befund: _____

Uroflow*/Urodynamik* – Befund: _____

Langzeit-HWI-Prophylaxe* – Seit wann: _____ Wie/Welches Medikament? _____

CIC* – Seit wann: _____ Wie oft: _____ Wer katheterisiert (Patient selbst, Eltern)? _____

Sonstiges/Medikamente – Welche: _____

Pubertätsentwicklung

Tanner*-Stadium (siehe Glossar) _____

Genitale Situation:

Penis ohne Besonderheiten

Hypospadie operiert – Anmerkung zu Operationen und Befund: _____

Mikropenis

Erektion erlebt schmerzhaft

Samenerguss schmerzhaft blutig

retrograde Ejakulation

Hoden ohne Besonderheiten

Asymmetrie

Zustand nach Leistenbruch/Leistenhodenoperation

Nebenhodenhodenentzündung – Häufigkeit: _____ x/vergangenes Jahr

Ernährung

Nahrungsmittelunverträglichkeiten – Welche: _____

Andere Ernährungsprobleme – Welche: _____

Empfohlene therapeutische Maßnahmen/Weiterbehandlungen

- Darmspülung* Bowel-Management*
- Medikamentöse Unterstützung (z.B. Abführmittel, Zäpfchen) _____
- Hilfsmittel (z.B. Einlagen) _____
- Unterstützung durch Stomatherapeuten/Urotherapeuten
- Physiotherapeutische Maßnahmen
(z.B. Beckenbodentraining, Osteopathie, Biofeedback) _____
- Unterstützung durch Ernährungsberatung/Gastroenterologie
- Kinderendokrinologie Kinderneurologie
- Jungen-/Jugend-Urologische Sprechstunde
- Psychologische Unterstützung
- Weitere Maßnahmen/Hilfsmittel _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern (ohne Beisein des Kindes):

Wie entwickelt sich Ihr Kind in der Schule/Ausbildung/Beruf und in der Gemeinschaft?
Was macht Ihnen Schwierigkeiten?
Wird Ihr Kind weniger kooperativ? Will Ihr Kind sich alleine versorgen?
Verlassen Sie sich auf Ihr Kind? Übernachtet Ihr Kind bei Freunden/innen?
Wie fördern Sie die Selbständigkeit Ihres Kindes?
Hat Ihr Kind schon Kontakte zu den entsprechenden Disziplinen der Erwachsenen-Medizin (Transition) ?

Weiterführende Hilfen:

- Soziale Hilfen (Sozialberatung, Behindertenausweis, Inklusion ...)
- Hilfsmittelberatung
- Kontaktdaten zu Selbsthilfeorganisation oder -gruppen

Folgende Fragen bitte direkt an den Jugendlichen, bitte die Privatsphäre des Patienten berücksichtigen, Eltern bitten, den Raum zu verlassen.

Die Fragen sind selbstverständlich einfühlsam zu stellen und unter Berücksichtigung der individuellen Situation des Patienten auszuwählen.

Erkläre mir bitte Deine Diagnose in 3 Sätzen. Was weißt Du über Deine Fehlbildung/Erkrankung?

Wer weiß über Deine Fehlbildung Bescheid, wem erzählst Du was? Kannst Du Deine Eltern zu Deiner Diagnose fragen? Kennst Du andere Jugendliche, die auch Deine Fehlbildung haben?

Wie geht es Dir mit der aktuellen Stuhl- und Blasenentleerung? Kommst Du mit Deinem Stoma zurecht?

Gehst Du alleine zum/r Arzt/Ärztin, z.B. Kinderarzt/ärztin?

Weißt Du, wie man Deine Hilfsmittel besorgt? Reinigst Du selbst die Toilette?

Hast Du Schmerzen (Bauchschmerzen, Kopfschmerzen,...)?

Hast Du Freunde? Machst Du Sport/hast Du Hobbys?

Wie geht's Dir in der Schule? Hast Du Probleme mit Deinen Eltern/Geschwistern?

Bist Du mit Deinem Aussehen oder Deiner Situation zufrieden? Welche Ängste oder Sorgen machst Du dir? Sprichst Du mit Deinen Eltern darüber, oder mit Freunden?

Hast Du sexuelle Erfahrungen? Erfahrungen mit Selbstbefriedigung?

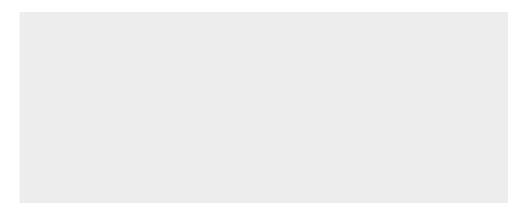
Hast Du schon Geschlechtsverkehr gehabt? Wenn ja: Hast Du dabei Maßnahmen gegen eine ungewollte Schwangerschaft oder gegen die Infektion mit einer sexuell übertragbaren Erkrankung getroffen? Gab es Probleme/Schmerzen/Beschwerden?

Hast Du eine/n feste/n Partner/in?

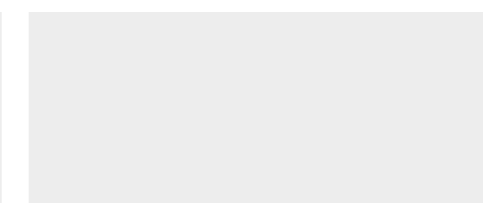
Gab es Probleme mit Stuhl- und/oder Urinkontinenz /Stoma beim Geschlechtsverkehr? Hast Du dich geschämt?

Welche Berufsausbildung/welches Studium strebst Du an? Ist Deine anorektale Malformation dabei ein Thema? Kennst Du gegebenenfalls Hilfsangebote?

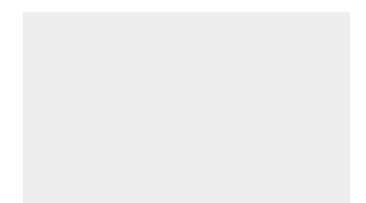
Notizen zum Gespräch (Empfehlungen, vorgeschlagene Hilfen, Kontaktdaten, Termine usw.)



Stempel der Nachsorgeklinik



Name Untersucher/in



Datum

Glossar – Begriffserklärungen

Mit diesem Verzeichnis von Begriffserklärungen wenden wir uns sowohl an Patient_innen 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 Psyhyrembel: 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 Gewebeschmelzung 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

Amenorrhoe Vollständiges Ausbleiben von Regelblutungen in und jenseits der Pubertät

anal Den Anus betreffend

Analbougie >>Bougie des Analkanals (Neoanus)

Analrübchen 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 praeter 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 >>siehe Urinkontinenz

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.

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

Bowel Management (BM) Ein von Prof. Peña entwickeltes therapeutisches Konzept zur Behandlung von Stuhlinkontinenz und von Obstipation. Ziel ist die vollständige Entleerung des Dickdarms und Stuhlinkontinenz für die Dauer von 12–24 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 (lat. bulbus Zwiebel) 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 intermittent 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 bakteriellen Entzündung entsteht.

Ejakulation Samenerguss

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

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 Rückenmarkskanals 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. >>Dialyse (>>Shunt).

G

Gastroenterologe Arzt für innere Medizin, der auf Krankheiten des Magen-Darm-Trakts und der damit verbundenen Organe (Leber, Gallenblase, Bauchspeicheldrüse) spezialisiert ist.

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).

Harträufeln 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, >>Bougie des Neoanus

H-Fistel Seltene Sonderform der anorektalen Fehlbildungen, z.B. Fistel zwischen einem normal angelegten Anorektum und der Harnröhre; auch Fistel zwischen normal durchgängiger Speiseröhre und Luftröhre

HWI Abk. für >>Harnwegsinfekt

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

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

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

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

Hymen Jungfernhäutchen

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

Hypospadie Beim Jungen: Angeborene Penisomalie, gekennzeichnet durch eine unvollständige, atypisch auf der Penisunterseite (ventral) gelegene Harnröhrenöffnung zwischen Eichel und Damm, eine ventral gespaltene Vorhaut ggf. mit Ventralverkrümmung des Penischaftes. 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, Scheide;
Männlich: Hoden, Nebenhoden, Samenleiter, Prostata (Vorsteherdrüse)

intermittierend Zeitweise aussetzend, unterbrochen

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

Intraoperativ während einer Operation

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

Kinderendokrinologie Teilgebiet der Kinderheilkunde, das sich auf hormonell bedingte Krankheiten und Funktionsstörungen spezialisiert hat (z. B. Diabetes mellitus, Schilddrüsenerkrankungen, Kleinwuchs)

Kidernephrologie Teilgebiet der Kinderheilkunde, das sich auf die nicht operative Behandlung von Nierenerkrankungen spezialisiert hat (z. B. Nierenentzündung, Nierenversagen, Nierenersatztherapie – Dialyse, Bluthochdruck)

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

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

Klyisma (syn. Klistier) Darmeinlauf; in das Rektum eingebrachte Flüssigkeit zur (End-)Darmreinigung, -entleerung

Kolon Dickdarm

Kongenital angeboren, bei der Geburt vorhanden

Kontinenz Fähigkeit, Stuhl (>>Stuhlinkontinenz) bzw. Urin (>>Urinkontinenz) 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-Stoma (engl. Schlinge); Bezeichnung für einen doppel-läufigen >>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-Cysto-Urethrographie.

Miktions-Cysto-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.

Menarche Das erste Auftreten der Regelblutung, d. h. der Beginn der Menstruation

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

Mukosaektropie Ausstülpung von Darmschleimhaut am >>Neoanus nach außen.

multifaktoriell Durch mehrere Ursachen bedingt

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

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

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

N

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

Narbenbruch Bauchwandbruch nach >>Laparotomie

Neoanus Operativ angelegte Analöffnung

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

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

Nierenanomalie Fehlbildung der Niere

Niereninsuffizienz (syn. Nierenversagen) Verschlechterung oder Verlust der Ausscheidungsfunktion der Nieren [z. B. infolge einer entzündlichen Nierenerkrankung oder einer angeborenen Strukturanomalie der Niere(n)]

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.

Obstruktiv „verstopfend“, verlegend, verschließend, blockierend

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 Pubococcygeale Linie, eine gedachte Verbindungslinie zwischen Schambeinmitte (pubis) und Steißbeinspitze (coccyx) im seitlichen Röntgenbild des Beckens.

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 der normal angelegten Analöffnung und dem Scheidenvorhof, sehr viel seltener am Damm eines Jungen.

Pflegegeld Sozialleistung für pflegebedürftige Personen, Leistung der Pflegeversicherung.

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

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

postoperativ Nach einer Operation

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

pränatal Vor der Geburt, während der Schwangerschaft.

präoperativ Vor einer Operation

präsakral Vor dem Kreuzbein (=Sakrum) gelegen

primäre Rekonstruktion Operative Korrektur einer anorektalen Fehlbildung, ohne Kunstafter.

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 die Gesellschaft betreffende Denken, Fühlen und Verhalten eines Individuums.

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

Q

Quercolon 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) – selten.

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

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

retrograde Ejakulation Samenerguss in die Harnblase

rezidivierend wiederholt, erneut auftretend

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 >>Stuhlinkontinenz als ungünstig; (Begleitfehlbildung)

Scheidenseptum Längs verlaufende Trennwand, die die Scheide ganz oder teilweise in zwei Hälften teilt; häufig mit einer Doppelbildung der Gebärmutter verbunden. Quer verlaufende Scheidensepten können unvollständig oder vollständig verschließend sein. 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 Seitverbiegung und Drehung im Krümmungsbereich.

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

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

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

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

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

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

SSW Abk. für Schwangerschaftswoche

Stenose angeborene oder erworbene Verengung eines Körperkanals, einer Körperöffnung oder eines Blutgefäßes; i. d. R. konservativ behandelbar (z. B. durch Bougierung oder Stent)

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 erworbene (narbige) Verengung eines Körperkanals, einer Körperöffnung; i. d. R. nur operativ zu beseitigen

Stuhlinkontinenz Unfähigkeit, Stuhlgang oder Winde willentlich zurückzuhalten und an einem selbst gewählten Ort zur selbstgewählten Zeit abzusetzen.

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

Tanner-Stadien definieren unterschiedliche Stufen im Verlauf der Entwicklung zur Geschlechtsreife gemessen an primären (Hoden) und sekundären (Schambehaarung, weibliche Brust) Geschlechtsmerkmalen. (www.wikipedia.org 10/2018)

Thelarche Beginn der Entwicklung der weiblichen Brustdrüse, in der Regel vor Einsetzen der Pubertät

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 (>>postoperativ). Dies setzt den >>Konus medullaris und die Nervenwurzeln Zugkräften aus, die zu neurologischen Symptomen, z. B. der Harnblase, des Enddarmes oder der Beine führen können.

Transition hier der Übergang in die erwachsenenmedizinische Betreuung

traumatisierend Verletzend, psychisch belastend, bedrohend

TUM (totale urogenitale Mobilisation): Teil der >>PSARVUP zur Korrektur einer >>Kloakenfehlbildung. Nach Mobilisierung des Rektums werden Vagina und Urethra nicht getrennt, sondern gemeinsam zirkulär mobilisiert und am Damm zwischen die Schamlippen eingepflanzt.

U

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

Urethra Harnröhre

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

Urinkontinenz Fähigkeit, Urin zu halten und kontrolliert zu einer passenden Zeit und an einem passenden Ort auszuscheiden.

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

Urostoma operative Verbindung harnableitender Strukturen mit der Haut (z. B. Zystostomie: Harnableitung über eine Verbindung zwischen Harnblase und Haut)

US Abk. für Ultraschall/Ultrasonographie

Uterus-Anomalie, obstruktive Sonderform einer Gebärmutterfehlbildung mit fehlendem Abfluss von Menstrualblut aus der Gebärmutter oder aus einem Teil einer fehlgebildeten Gebärmutter

Uterus bicornis Formanomalie der Gebärmutter (Uterus) mit seitlichen Ausziehungen des Gebärmutterkörpers 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.

ventral im Bauch lokalisiert, bauchseits gelegen

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

VUR Abk. für >>vesiko-ureteraler Reflux

Z

zirkulär ringsherum, kreisförmig

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

Anhang: Anlagen

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

Gebrauchsanweisung für das Stuhlprotokoll (Tagebuch)

Dieses Stuhlprotokoll dient der Feststellung der Stuhlgangsgewohnheiten. Bitte führen Sie das Tagebuch über einen Zeitraum von **zwei Wochen**. Auf diese Weise wird ersichtlich, wo Verbesserungsmöglichkeiten sind und welchen Einfluss verschiedene Formen der Fehlbildung und der Behandlung haben.

Je älter die Patient*innen sind, desto eher soll dieses Stuhltagebuch von den Patient*innen selbst ausgefüllt werden

Bitte füllen Sie das Tagebuch so aus:

- Als „Datum“ notieren Sie das Datum des betreffenden Tages.
- Bei „Medikamente, Einläufe, Spülung“ vermerken Sie ggf. Medikamente für den Stuhlgang, wie z.B. ein Saft, ein Klysma oder Ähnliches. Bitte angeben 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)

Jedes Mal, wenn Stuhlgang entleert wurde, bitte notieren:

- 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 Schmierspuren 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“, „Einlage“ oder „Toilette“ entleert wurde. (Kreuzen Sie die entsprechende Spalte an.)

Wenn beispielsweise morgens 2x und abends 3x Stuhlgang abgesetzt wurde, 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

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

Stuhlprotokoll

Tageszeit	Medikamente, Einläufe, Spülung <small>(Name, Dosis, Zeitaufwand für Spülung)</small>	Stuhlgang								Wo landet der Stuhl? In der ...				Besonderheiten <small>z. B. Aufregung, Sport, Diätfehler</small>	Datum: 22.03.2020		
		Menge				Festigkeit				Toilette	Einlage	Windel	Unterwäsche				
		1	2	3	4	1	2	3	4								
Nacht <small>(Schlafengehen bis Aufwachen)</small>	1 Beutel Laxans®																
Vormittag <small>(Aufwachen bis Mittagessen)</small>			X				X			X				X			
Nachmittag <small>(Mittagessen bis Abendessen)</small>																	
Abend <small>(Abendessen bis Schlafengehen)</small>	400 ml Wasser 1 Stunde	X	X				X			X	X			X	etwas Bauchschmerzen beim Spülen		
Für den gesamten Tag: Wie viel Prozent Stuhl waren in der:		Toilette? 90% %/								Wäsche? %/		Einlage? 10% %/		Windel? %/		(gesamt= 100%, bzw. 0 % an Tagen ohne Stuhlentleerung)	
<u>Stuhlmenge:</u>		<small>1.viel = entsprechend zwei und mehr Patientenfausten 2.mittel = etwa entsprechend einer Patientenfaust 3.wenig = entsprechend einer halben Patientenfaust 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)																	

Stuhlprotokoll – Beispiel:

Der Patient/die Patientin 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 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.

SoMA e. V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen, ist Herausgeber dieses Nachsorgeheftes und hat dies gemeinsam mit der CURE-Net-Arbeitsgruppe „Nachsorgeheft“ sowie Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats von SoMA und weiteren Fachleuten aus Gynäkologie und Urologie erarbeitet.

SoMA e.V.

CURENet

CURE-Net ist ein Forschungsnetzwerk, dessen erste Arbeitsphase von 2009–2012 vom BMBF (Bundesministerium für Bildung und Forschung) und anschließend von der DFG (Deutschen Forschungsgemeinschaft) gefördert wurde.

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

Dank

Diese Ausgabe wurde mit freundlicher Unterstützung der DAK-Gesundheit im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung nach §20h SGB V finanziert. Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.

DAK
Gesundheit
Ein Leben lang

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. Hierbei möchten wir uns besonders bedanken bei (in alphabetischer Reihenfolge): Dr. I. Bedei, Prof. A. C. Ebert, Prof S. Hosie, Dr. E. Loeser, Prof. W. Rösch, Dr. E. Schmiedeke, Dr. D. Schmidt

Impressum

Der Inhalt dieses Nachsorgeheftes ist urheberrechtlich geschützt. Stand 23.3.2020

I. Auflage 2020;
Herausgeber: SoMA e.V. Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektal-Fehlbildungen (www.soma-ev.de)

SoMA e.V. ist eingetragen im Vereinsregister München VR 201252
Freistellungsbescheid 143/221/60292 vom 2.12.2019
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 978-3-981-8663-3-9
Kostenfreie Abgabe gegen Erstattung der Porto-/Verpackungskosten
Bestellungen an SoMA e.V. unter mail@soma-ev.de oder
SoMA e.V., Blombergstr. 9, 81825 München – www.soma-ev.de

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

Hinweis zum generischen Maskulinum:
Aus Platzgründen und zur besseren Lesbarkeit verwenden wir an manchen Textstellen, an denen von geschlechtlich gemischten Personengruppen die Rede ist, das generische Maskulinum.

