Liebe Ärzt_innen und Behandler_innen,

Ausgabe für MÄDCHEN

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 Patientinnen 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 Patientinnen hier.

Informationen zum Ausfüllen und zur Dokumentation
Beim ersten Erhalt des Heftes füllen Sie bitte den Teil Diagnose und Statuserhebung aus, falls die Patientinnen 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 Patientinnen 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 Patientinnen 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 Patientinnen nicht alles vor und mit den Eltern besprechen, daher ist das separate Gespräch sehr wichtig.
Bei der körperlichen Untersuchung der Mädchen/jungen Frauen sollte, gemäß bekannter Richtlinien, bei männlichem Behandler stets eine weibliche Begleitperson anwesend sein (Mutter, Vertrauensperson oder Klinik-Mitarbeiterin).

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 Patientinnen 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 Patientin.
- Ermöglichen Sie der Patientin 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 erfahrenen Kinder- und Jugendgynäkolog_innen bzw. zu speziellen 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 der Patientin 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 der Patientin/des Patienten.

Diagnose der anorektalen Fehlbildung (ARM)

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

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

Hauptgruppen:
1 Perineale Fistel*
2 Vestibuläre Fistel
  2.1. ano-vestibulär
  2.2. rektovestibulär
3 Kloake*, gemeinsamer Kanal kürzer als 3 cm
4 Kloake, gemeinsamer Kanal länger als 3 cm
5 Anorektale* Anomalie ohne Fistel
6 Kongenitale Analstenose*

Seltene Fehlbildungen:
7 Pouch-Colon*
8 Rektumatresie*
9 Rektumstenose*
10 Rekto-vaginale Fistel*
11 H-Fistel*
12 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 Statuserfassung 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.

MUSTER

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	L23.5	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
☐ Wirbelfehlbildung, z.B. Keilwirbel, Kreuzbeinfehlbildung	
☐ Rückenmarksfehlbildung, z.B. Tethered Cord	
☐ Nierenfehlbildung, z.B. Einzelniere, Schrumpfniere, Doppelbildung	
☐ Harntransportstörung, z.B. Megaureter, Reflux	
☐ Blasenentleerungsstörung	
☐ Fehlbildung des inneren Genitales, z.B. Uterusfehlbildung oder Scheidenfehlbildung	
☐ Fehlbildung des äußeren Genitales, z.B. Scheideneingangs-stenose	

Klinischer Anhalt für Latexallergie ☐ Ja ☐ Nein

Ggf. eine CD der bildgebenden Untersuchungen bitte beifügen.

Operationen/Statuserfassung

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

☐ Es erfolgte eine AP-Anlage*

Informationen zur AP-Anlage

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Anlage eines AP*	☐ latexfreie* OP ☐ nicht bekannt	
AP*-Lokalisation:	☐ Sigmoid* ☐ Querkolon* ☐ Ileum* ☐ Andere _____ ☐ nicht bekannt	
AP*-Art:	☐ Doppelt endständig (2 getrennte Stomata* mit Hautbrücke) ☐ Doppelläufig (Loop*) ☐ 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	☐ latexfreie* OP ☐ nicht bekannt	
☐ Analplastik*	Welche? _____	
☐ PSARP*	☐ Ohne Laparotomie* ☐ Mit Laparotomie	
☐ PSARVUP*	☐ mit TUM* (totale urogenitale Mobilisation) ☐ ohne TUM ☐ mit Neovagina* aus _____	
☐ Laparoskopisch* assistierter Durchzug*		
☐ Verschmälerungsplastik des Rektums (Tapering*)		
☐ Andere _____		
Zusätzliche Eingriffe an anderen Organsystemen in gleicher Narkose		

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

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

Informationen zur AP-Rückverlagerung

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

Liebe Ärzt_innen und Behandler_innen,

Ausgabe für JUNGEN

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 Statuserhebung 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 Statuserfassung 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.

MUSTER

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
☐ Wirbelfehlbildung, z.B. Keilwirbel, Kreuzbeinfehlbildung	
☐ Rückenmarksfehlbildung, z.B. Tethered Cord	
☐ Nierenfehlbildung, z.B. Einzelniere, Schrumpfniere, Doppelbildung	
☐ Harntransportstörung, z.B. Megaureter, Reflux, Harnröhrenstenose	
☐ Blasenentleerungsstörung	
☐ Fehlbildung des inneren Genitales, z.B. Bauchhoden, Prostata-veränderungen, rezidivierende Nebenhodenentzündungen	
☐ Fehlbildung des äußeren Genitales, z.B. Hypospadie	

Klinischer Anhalt für Latexallergie ☐ Ja ☐ Nein

Ggf. eine CD der bildgebenden Untersuchungen bitte beifügen.

Operationen/Statuserfassung

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

☐ Es erfolgte eine AP-Anlage*

Informationen zur AP-Anlage

Operation	Anmerkung/Details	Datum
Anlage eines AP*	☐ latexfreie* OP ☐ nicht bekannt	
AP*-Lokalisation:	☐ Sigmoid* ☐ Querkolon* ☐ Ileum* ☐ Andere _____ ☐ nicht bekannt	
AP*-Art:	☐ Doppelt endständig (2 getrennte Stomata* mit Hautbrücke) ☐ Doppelläufig (Loop*) ☐ 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	☐ latexfreie* OP ☐ nicht bekannt	
☐ Analplastik*	Welche? _____	
☐ PSARP*	☐ Ohne Laparotomie* ☐ Mit Laparotomie	
☐ Laparoskopisch* assistierter Durchzug*		
☐ Verschmälerungsplastik des Rektums (Tapering*)		
☐ Andere _____		
Zusätzliche Eingriffe an anderen Organsystemen in gleicher Narkose		

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

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

Informationen zur AP-Rückverlagerung

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

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 Schmierspur in Wäsche, Einlage oder Windel.
  Kreuzen Sie die entsprechende Spalte an.)

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

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

Datum: *22.03.2020*

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

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

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

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

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

Stuhlprotokoll – Beispiel:
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.

Stuhlprotokoll

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

Datum:

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

Für den gesamten Tag: Wie viel Prozent Stuhl waren in der: Toilette? %/ Wäsche? %/ Einlage? %/ Windel? %/

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

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

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

Bitte füllen Sie vor dem Arztbesuch das Miktionsprotokoll an zwei aufeinanderfolgenden Tagen aus.

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

Miktionsprotokoll

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

Name *Datum*

Alter *Größe* *Gewicht*

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

Altersentsprechende Blasenkapazität: Alter x 30 + 30 = __________________ ml

Mittlere Harnmenge: __________________ ml

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