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

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

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

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

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

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

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

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

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

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

Analbefund

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

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

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

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

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

☐ Ja ☐ Nein

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

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

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

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

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

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

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

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

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

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

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

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

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

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

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

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

Fragen an die Eltern:

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

Folgende weiterführende Hilfen können sinnvoll/wichtig sein:

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

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

_____

_____

_____

Stempel der Nachsorgeklinik	Name Untersucher/in	Datum

U-ARM-8

ca. 6.–9. Lebensmonat

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

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

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

Besonderheit	Festgestellt am	Maßnahmen/Anmerkung

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

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

Rektum-Querdurchmesser (sonographisch): _____mm

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

Analbefund

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

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

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

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

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

☐ Ja ☐ Nein

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

Bougierungsfrequenz*: _____

Bougierempfehlung von den Eltern eingehalten ☐ Ja ☐ Nein

Hegarstift blutig tingiert ☐ Ja ☐ Nein

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

Bougierung in Narkose ☐ Ja ☐ Nein

Weitere Anmerkungen zur Bougierung: _____

_____

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

Urologische Situation:

Veränderung der Blasenentleerung ☐ Ja ☐ Nein

Harn wird portioniert abgesetzt ☐ Ja ☐ Nein

Ständiges Harnträufeln* ☐ Ja ☐ Nein

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

Aufgrund der Symptome empfohlene/durchgeführte Untersuchungen/Behandlungen:

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

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

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

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

– Sonstiges/Medikamente: _____

Weitere therapeutische Maßnahmen

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

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

Sonstige Maßnahmen _____

Psychosoziale* Aspekte und Aufklärung

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

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

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

Stempel der Nachsorgeklinik | Name Untersucher/in | Datum