

Personnummer: \_\_\_\_\_

Datum för uppföljning: \_\_\_\_\_

Vikt vid uppföljning: \_\_\_\_\_ kg      Längd vid uppföljning: \_\_\_\_\_ cm

**Vilken vårdprogramskontroll gäller registreringen:**

- 1 år efter rekonstruktion
- 5 år
- 10 år
- 15 år

## 1 år efter rekonstruktion

**Tarm**

Längd av aganglionärt segment objektivt mätt av patolog: \_\_\_\_\_ cm

**Utbredning av aganglionos enligt PAD:**

- Rektum
- Sigmoidium
- Descendens
- Transversum
- Ascendens
- Total colonaganglionos
- Total colonaganglionos inklusive del av tunntarm

## 1 år, 5 år och 10 år efter rekonstruktion

**Har patienten stomi vid uppföljning:**

- Ja
- Nej

Vid svar Nej:

**Kontroll över avföring (känsla av tömningsbehov, kan hålla sig) den senaste månaden:**

- Ja
- Nej

**Avföringsläckage (utgå från den senaste månaden):**

- Inget avföringsläckage
- 1–2 ggr/vecka
- Varje dag, inget socialt problem
- Alltid, socialt problem

**Antal avföringar per dag (utgå från den senaste månaden):**

- Mer sällan än varannan dag
- Varannan dag
- 1–2 gånger per dag
- 3–5 ggr per dag
- > 5 ggr per dag

**Tarmtömningsproblem (utgå från den senaste månaden):**

- Ja
- Nej

Fortsättning Vid svar Nej:

**Förstoppning (utgå från den senaste månaden):**

- Ja, men har ingen behandling
- Ja, hanterbar med diet
- Ja, hanterbar med peroral laxantia
- Ja, ej hanterbar med diet eller peroral laxantia
- Nej

**Problem med lös avföring (utgå från den senaste månaden):**

- Ja
- Nej

**Lavemang (utgå från den senaste månaden):**

- Ja
- Nej

5 år, 10 år och 15 år efter rekonstruktion

**Behov av blöja/skydd den senaste månaden**

**Behov av blöja/skydd dagtid:**

- Ja
- Nej

**Behov av blöja/skydd natttid:**

- Ja
- Nej

Besvaras vid alla kontroller

**Behandling sedan föregående vårdprogramskontroll**

**Antibiotikabehandling i hemmet på grund av misstänkt enterokolit:**

- Ja
- Nej

**Sjukhuskrävande inneliggande vård för enterokolit:**

- Ja
- Nej

Vid svar Ja:

Antal sjukhuskrävande enterokoliter: \_\_\_\_\_

**Har dilatationer utförts till följd av postoperativ anastomosstriktur:**

- Ja
- Nej

Vid svar Ja:

Antal i vaket tillstånd (i hemmet eller på mottagningen): \_\_\_\_\_

Antal i narkos: \_\_\_\_\_

**Har botoxbehandling utförts:**

- Ja  
 Nej

**Stomirevision:**

- Ja  
 Nej

**Har sfinktermyotomi utförts:**

- Ja  
 Nej

**Appendectostomi/Chait-knapp:**

- Ja  
 Nej

Vid svar Ja:

Datum för Appendectostomi/Chait-knapp: \_\_\_\_\_

**Har reoperation utförts:**

- Ja  
 Nej

Vid svar Ja:**Indikation reoperation****Stenos:**

- Ja  
 Nej

**Kvarvarande anganglionärt segment:**

- Ja  
 Nej

**Annan:**

- Ja  
 Nej

Datum för reoperation: \_\_\_\_\_

**Typ av reoperation:**

- TERPT  
 Swenson  
 Duhamel  
 Soave  
 Rehbein  
 Ileorektal anastomos  
 J-pouch

**Anläggande av stomi:**

- Ja  
 Nej

**Andra diagnostiserade sjukdomar sedan födseln****Laktosintolerant:**

- Ja  
 Nej

**Celiaki:**

- Ja  
 Nej

**Hypotyreos:**

- Ja  
 Nej

**Födoämnesallergi:**

- Ja  
 Nej

**Annan långvarig somatisk sjukdom:**

- Ja  
 Nej

**Annan neuropsykiatrisk sjukdom/störning:**

- Ja  
 Nej

**Genomförda utredningar sedan föregående NVPK:****Utredning, Karyotyp:**

- Ja
- Nej

Vid svar Ja:

**Vilken karyotyp:**

- Ingen avvikelse
- Trisomi 21
- Annan avvikelse

**Utredning, Mutationsscreening:**

- Ja
- Nej

Vid svar Ja:

**Svar av mutationsscreening:**

- Ingen avvikelse
- Mutation RET-genen
- Mutation annan mutationsscreenad gen

**Total colon aganglionos avseende status senaste året****Total colon aganglionos:**

- Ja
- Nej

Vid svar Ja:

**Central infart:**

- Ja
- Nej

**Parenteral nutrition:**

- Ja, dagligen
- Ja, periodvis
- Nej

**Enteralt näringstillskott:**

- Ja, dagligen
- Ja, periodvis
- Nej

**Behov av salt/vätskeersättning:**

- Ja, dagligen
- Ja, periodvis
- Nej

**Medicinering med loperamid:**

- Ja, dagligen
- Ja, periodvis
- Nej

**Medicinering med antibiotika pga tarmfunktionen:**

- Ja, dagligen
- Ja, periodvis
- Nej

**Perianal sårighet:**

- Ja, behandlas dagligen eller periodvis
- Ja, har problem men behandlas inte
- Inga problem