

Dokumentationshilfe: Jährliche Erhebung



Der Beobachtungszeitraum geht von der letzten Dokumentation bis zum aktuellen Zeitpunkt! Bei der ersten Dokumentation werden die letzten 12 Monate erfragt.

Patient: Name	Geburtsdatum
Datum der Erhebung:	
<p>Allgemeine Informationen: hat sich im Intervall etwas an den folgenden Aspekten geändert (s. auch Formular Registrierung/Erstdiagnose)</p> <p>Hat mittlerweile eine SZT stattgefunden?</p> <p>Hat sich an den unter Erstdiagnose eingegebenen Daten etwas geändert? (Datum Diagnose, Diagnose, wie wurde die Diagnose gestellt, Anlass Diagnose, Ethnischer Hintergrund Mutter/Vater, Anzahl an Geschwister, G6PD-Mangel, andere chronische Erkrankungen, Blutgruppe inkl. Extended phenotyping, Alpha-Thalassämie-Diagnostik, Modifikatoren der HbF-Synthese)</p>	
<p>Anthropometrische Daten/Anamnese</p> <p>Größe, Gewicht jeweils mit Datum der Messung</p> <p>Ab 9. Lebensjahr bis postpubertär: Pubertätsstatus nach Tanner</p> <p>Bei Mädchen: Trat im Berichtszeitraum die Menarche ein? Wann?</p> <p>Besucht der Patient die Regelschule? Welche Klassenstufe?</p> <p>Raucht der Patient regelmäßig?</p>	
<p>Blutbild mit Retikulozyten, Datum, mit labor- und altersspezifischen Referenzwerten</p> <p>Das Blutbild sollte in einem komplikationsfreien Intervall und, wenn möglich, mit maximalem zeitlichem Abstand nach oder unmittelbar vor einer Transfusion gemessen werden.</p>	
<p>Weitere Laboruntersuchungen mit Datum: Bilirubin gesamt, Ferritin, LDH, Kreatinin, HbS-Anteil, HbF-Anteil (um HbS- und HbF-Anteil beurteilen zu können, sollte zusätzlich der Abstand zu einer vorangegangenen Transfusion dokumentiert werden), Coombs-Test (Nachweis antierythrozytärer Antikörper)</p>	
<p>Wurden die folgenden weiteren apparative Untersuchungen durchgeführt? Diese werden teilweise nicht abgefragt, wenn die Untersuchungen in einer bestimmten Altersgruppe keinen Sinn machen. Zu den durchgeführten Untersuchungen werden Details erfragt. Aus der Tatsache, dass eine bestimmte Untersuchung erfragt wird, kann nicht geschlossen werden, dass sie empfohlen oder gar notwendig wäre.</p>	

Echokardiographie
EKG
Sonographie des Abdomens
Sonographie des Harntrakts
Urinstatus
Sammelurin
Transkranielle Doppleruntersuchung
Augenärztliche Untersuchung
Knochendichtemessung



Zu den apparativen Untersuchungen werden Details erfragt, für die in der Regel die Patientenakte eingesehen werden muss.

Welche **Komplikationen** sind aufgetreten?

Akutkomplikationen: Schmerzkrisen mit stat. Behandlung, Akutes Thoraxsyndrom, Milzsequestration, Sepsis, Aplastische Krise, ZNS-Infarkte, Priapismus, Transfusionsreaktion, Schwangerschaft (nur bei weiblich >12 Jahre)

Chronische Komplikationen: Gallensteine, aseptische Knochennekrosen, Osteoporose, Nephropathie, Kardiomyopathie, Retinaveränderungen, Alloimmunisierung, Neurologische Defizite, Chronischer Schmerz, Siderose, Pulmonale Hypertonie, Ulcus cruris



Zu den aufgetretenen Komplikationen werden Details erfragt, für die in der Regel die Patientenakte eingesehen werden muss.

Welche **therapeutischen Maßnahmen** wurden durchgeführt?

Hier werden abgefragt:

Antibiotikaprophylaxe
Folsäuresubstitution
Gabe von Hydroxycarbamid (Hydroxyurea, Siklos®, Syrea®, Litalir®)
Eiseneliminationstherapie (Aderlass, Desferoxamin, Deferasirox, Deferipron)
Stationäre Aufenthalte
Transfusionen
Impfungen (welche?)
Cholecystektomie
Splenektomie



Zu den eingesetzten Therapiemodalitäten werden Details erfragt, für die in der Regel die Patientenakte eingesehen werden muss.