



+ Leben mit Kurzdarmsyndrom

Informationen für Eltern und Betreuungspersonen
von Kindern mit Kurzdarmsyndrom

Liebe Eltern und Betreuungspersonen,

wahrscheinlich haben Sie diese Broschüre erhalten oder zur Hand genommen, weil Ihr Kind oder ein Kind, das Sie betreuen, ein **Kurzdarmsyndrom mit chronischem Darmversagen** hat. Diese Broschüre soll Ihnen helfen, besser zu verstehen, was diese Diagnose für das betroffene Kind und Sie im Alltag bedeutet und was jetzt auf Sie zukommt.

Wenn eine schwere Krankheit festgestellt wird, haben Betroffene und ihre Angehörigen meistens viele Fragen. Allen voran: Was bedeutet diese Krankheit für mein Kind, meine Familie und mich? Wie können wir mit dieser Krankheit leben? Wer hilft uns im Alltag? Wie geht es jetzt weiter?

Eine Broschüre kann nicht alle diese Fragen beantworten, aber sie kann Sie bei der Suche nach Antworten unterstützen, indem sie grundlegende Informationen kurz und knapp bereitstellt. So können Sie immer wieder darauf zugreifen und sich in Ruhe mit dem vertraut machen, was Sie wissen möchten und müssen, um das betroffene Kind bestmöglich im Umgang mit der Erkrankung zu unterstützen. Diese Broschüre soll Ihnen auch helfen, sich auf die vielen Gespräche mit dem medizinischen Team vorzubereiten, die Sie im Laufe der nächsten Zeit wahrscheinlich führen werden.

In dieser Broschüre finden Sie:

- + Informationen über das **Kurzdarmsyndrom** selbst
- + **Hintergrundwissen** zu Darm und Verdauung
- + Beschreibungen des **Alltags** mit Kurzdarmsyndrom
- + Hinweise auf weitere Informationen und **Hilfsangebote**
- + ein **Glossar**, das wichtige Begriffe erklärt (im Text sind diese Begriffe *kursiv* gedruckt)
- + eine **Checkliste** für Gespräche mit dem medizinischen Team

Sie können diese Broschüre von vorne bis hinten lesen, um sich mit dem Thema Kurzdarmsyndrom erstmals vertraut zu machen. Über das **Inhaltsverzeichnis** können Sie auch direkt zu den Abschnitten blättern, die Sie jetzt gerade interessieren. Das **Glossar** hilft Ihnen hoffentlich auch weiter, wenn Sie in anderen Informationsmaterialien auf Ihnen unbekannte Begriffe stoßen. Mit der **Checkliste** können Sie sich gezielt auf den nächsten Arzttermin vorbereiten.

Inhalt

Was ist das Kurzdarmsyndrom?	6
Wie ist der Darm aufgebaut?	8
Wie funktioniert die Verdauung?	11
Welche Ursachen hat das Kurzdarmsyndrom?	13
Nekrotisierende Enterocolitis (NEC)	14
Gastroschisis	14
Intestinale Malrotation mit Volvulus	14
Atresien und Stenosen	15
Andere Ursachen	15
Ernährung beim Kurzdarmsyndrom	17
Parenterale Ernährung	18
Orale/Enterale Ernährung	18

Begleiterkrankungen und Komplikationen	21
Fehlende Nährstoffe für die gesunde Entwicklung – die chronische Malabsorption	21
Die parenterale Ernährung – Hilfe und Problem zugleich	24
Medikamente bei Begleiterkrankungen und Beschwerden	25
Leben mit dem Kurzdarmsyndrom	26
Lillys Geschichte	28
Friedrichs Geschichte	29
Hilfe und Unterstützung	31
Informationen und Austausch im Internet	31
Spezialisierte Zentren	31
Selbsthilfegruppen	31
Glossar	32
Checkliste für Arzttermine	37

Was ist das Kurzdarmsyndrom?

Das **Kurzdarmsyndrom mit chronischem Darmversagen** ist eine komplexe Erkrankung, die lebensbedrohlich sein kann. Wie der Name schon sagt, ist bei dieser Erkrankung der **Darm stark verkürzt**. Das führt dazu, dass er seine wichtige Funktion nicht mehr ausreichend erfüllen kann, nämlich den Körper **mit lebensnotwendigen Nährstoffen, Mineralien und Flüssigkeit zu versorgen**. Der Darm versagt also dauerhaft (chronisch) seinen Dienst.

Beim Kurzdarmsyndrom reicht die *orale/enterale* Ernährung unter Einbeziehung des Darms deshalb nicht mehr aus, um den Körper gesund zu halten und das Wachstum des Kindes zu gewährleisten. Es ist eine zusätzliche oder vollständige **parenterale Ernährung** nötig, bei der Nährstoffe und Flüssigkeit nicht über den Darm ins Blut gelangen, sondern direkt über einen dünnen Schlauch in den Blutkreislauf geführt werden. Manchmal wird diese Ernährung auch als künstliche Ernährung bezeichnet. Der Schlauch, der dafür zum Einsatz kommt, ist ein *Katheter*.

Das Kurzdarmsyndrom kann unterschiedliche Ursachen haben. Wie sich das Kurzdarmsyndrom genau auswirkt, hängt davon ab,

- + wie viel vom Darm fehlt,
- + welche Stelle(n) des Darms betroffen sind,
- + in welchem Alter die Erkrankung auftritt,
- + welche Grunderkrankung zum Kurzdarmsyndrom geführt hat.

Je nach Ursache und Verlauf des Kurzdarmsyndroms kann es zu verschiedenen **Begleiterkrankungen** und **Komplikationen** kommen. Durchfälle und Flüssigkeitsverlust sind gerade in der Anfangsphase oft ein Problem. Neben der *parenteralen* Ernährung sind häufig auch Medikamente zur Behandlung dieser Begleiterkrankungen des Kurzdarmsyndroms erforderlich.

Das Kurzdarmsyndrom ist eine chronische, also **langfristige Erkrankung**. Das bedeutet aber nicht, dass der Zustand der Betroffenen immer gleichbleibt. Besonders bei Kindern kann sich der Darm **im Laufe der Zeit anpassen**. In manchen Fällen können ihn dabei **Medikamente** unterstützen.

Ein großer Anteil der Neugeborenen mit einem Kurzdarmsyndrom erreicht schon im ersten Lebensjahr einen Zustand, in dem ganz oder für längere Zeiten auf eine *parenterale* Ernährung verzichtet werden kann. Die Wahrscheinlichkeit der *enteralen* Autonomie erhöht sich, wenn das Behandlungsteam einen entsprechenden Plan mit ernährungsmedizinischen, chirurgischen und anderen Maßnahmen individuell erarbeitet und dieser Plan befolgt wird. Auch noch bis zum sechsten Lebensjahr kann eine solche Anpassung erfolgen. Allerdings gilt auch, dass die Anpassung des Darms, die der Körper von selbst leistet, unwahrscheinlicher wird, je älter das betroffene Kind ist.

Das medizinische Betreuungsteam des betroffenen Kindes erklärt Ihnen, wie sich das Kurzdarmsyndrom in Ihrem Fall auswirkt, was auf das Kind und Sie zukommt und mit welcher Entwicklung Sie rechnen können.

Das Kurzdarmsyndrom wird häufig auch als *KDS* abgekürzt, das chronische Darmversagen als *CDV*.

Wie ist der Darm aufgebaut?

Der menschliche Darm ist ein schlauchförmiges Organ. Seine Hauptabschnitte sind der Dünndarm und der Dickdarm.

Der **Dünndarm** ist der längere Teil: beim Erwachsenen ist er 5 bis 6 Meter lang, aber schon bei Kleinkindern misst der gesunde Dünndarm etwa 2 bis 3 Meter. Wie in Abbildung 1 zu sehen, liegt der Dünndarm mit vielen Schlingen und Windungen im Bauchraum. Er befindet sich zwischen dem Magen und dem Dickdarm und gliedert sich in den Zwölffingerdarm (auch *Duodenum* genannt), den Leerdarm (*Jejunum*) und den Krummdarm (*Ileum*). Die Darmabschnitte haben etwas unterschiedliche Funktionen, allen gemeinsam ist aber, dass hier wichtige Nährstoffe aus der Nahrung und Flüssigkeit aufgenommen und über den Blutkreislauf dem Körper zur Verfügung gestellt werden. Im Bild sieht der Dünndarm wie ein einfacher Schlauch aus, was aber täuscht. Auf der Innenseite ist die Darmwand in unzählige Falten gelegt, die wiederum dicht an dicht stehende Ausstülpungen bilden, die wie Finger geformt sind und *Darmzotten* oder *Villi* genannt werden. Auf den *Darmzotten* sitzen dann noch einmal winzigste Ausstülpungen, die sogenannten *Mikrovilli*, die der Oberfläche ein bürstenartiges Aussehen verleihen. Durch diese vielfachen Faltungen und Ausstülpungen vergrößert sich die Oberfläche des Dünndarms enorm: sie ist etwa hundertmal so groß, wie unsere Hautoberfläche. Ein gesunder Dünndarm nutzt diese ganze Fläche, um seine Aufgabe im Rahmen der Verdauung zu erfüllen.

Der **Dickdarm** (*Kolon* oder *Colon*) macht mit etwa 1,5 Metern den kürzeren Teil des Darms aus. Er schließt an den Dünndarm an und geht am Ende in den Mastdarm (auch *Rektum* genannt) über, der das letzte Stück des Darms vor dem Darmausgang (*After* oder *Anus* genannt) bildet. Zwischen Dünndarm und Dickdarm befindet sich eine Art Ventil, das verhindert, dass Darminhalt aus dem Dickdarm in den Dünndarm zurückfließt. Dieses Ventil heißt *Ileozökalklappe* oder *Bauhinklappe*. Wie die meisten Darstellungen zeigt auch unsere Abbildung 1 den Dickdarm als Abfolge kleiner Abschnitte. Diese sind jedoch keine festen Einheiten, sondern entstehen dadurch, dass der Dickdarm den Nahrungsbrei langsam und in Portionen bewegt, während er ihm Wasser und Mineralien entzieht und ihn nach und nach zu dem Kot verdichtet, der schließlich beim Stuhlgang ausgeschieden wird.

Abbildung 1 zeigt nicht nur den Aufbau von Dünndarm und Dickdarm, sondern gibt auch an, welche Nährstoffe in den verschiedenen Abschnitten hauptsächlich aufgenommen werden. Weitere Informationen dazu finden Sie im folgenden Kapitel zur Verdauung.

Welche Nährstoffe werden in welchem Darmabschnitt aufgenommen?

Sehen Sie hier eine Auswahl an Nährstoffen, die im Darm aufgenommen werden.

Zwölffingerdarm

oberer Teil des
Dünndarms

(*Duodenum*)

Fette, Zucker, *Protein*,
Eisen, Folsäure, Kalzium,
Spurenelemente, Wasser

Leerdarm

mittlerer Teil des
Dünndarms

(*Jejunum*)

Zucker, Eisen, Kalzium,
Protein, Spurenelemente,
Fettsäuren, fettlösliche
Vitamine, Wasser

Krummdarm

unterer Teil des
Dünndarms

(*Ileum*)

Gallensäuren, Vitamin B12,
Spurenelemente, *Elektrolyte*,
Wasser

Dickdarm

(*Kolon*)

Wasser, Spurenelemente,
Elektrolyte, *Aminosäuren*,
kurz- und mittelkettige
Fettsäuren, Kalzium

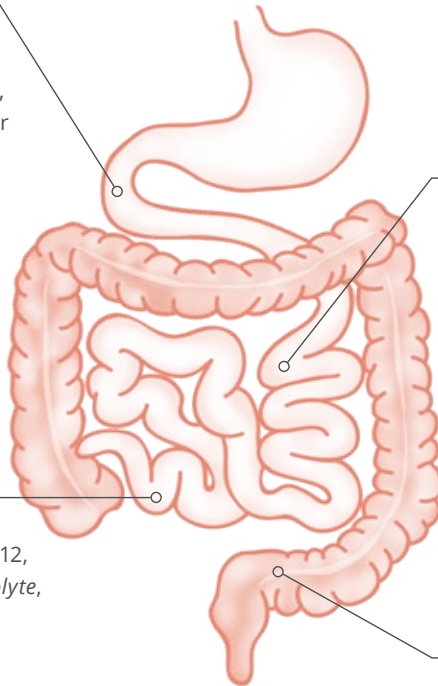


Abbildung 1



Wie funktioniert die Verdauung?

Die **Verdauung** ist der Vorgang, in dem aufgenommene **Nahrung** in ihre Bestandteile zerlegt und dem Körper zur Verfügung gestellt wird, damit er daraus **Energie gewinnen** und **Gewebe aufbauen** kann. Energie benötigt der Körper für alle Prozesse des Lebens. Aufbau von Gewebe findet nicht nur während der Wachstumsjahre statt, sondern während der ganzen Lebensdauer des Menschen, denn viele Gewebe im Körper werden immer wieder erneuert.

Die Verdauung beginnt bereits im **Mund**: Durch das Kauen werden große Nahrungsstücke zerkleinert und mit Speichel vermischt. Bereits der Speichel enthält *Enzyme*, die an der chemischen Verdauung beteiligt sind. Die Zunge schiebt den so entstandenen Nahrungsball im Mund nach hinten. Wenn der Nahrungsball am Gaumen ankommt, gelangt er über den Schluckreflex in die Speiseröhre, von wo er in den Magen bewegt wird.

Im **Magen** wird durch Zugabe der Magensäfte, die weitere *Enzyme* und Säure enthalten, aus dem Nahrungsball ein weicher Nahrungsbrei, der durch die Magenmuskulatur immer wieder gut durchgeknetet und dann nach und nach an den Dünndarm weitergegeben wird. Im **Dünndarm** findet dann der wesentliche Teil der Verdauung statt: Hier werden die einzelnen Bestandteile der Nahrung in den Blutkreislauf aufgenommen. Mit dem Blut werden sie dann im ganzen Körper verteilt.

Zu den wichtigsten Nahrungsbestandteilen gehören **Fette, Kohlenhydrate und Proteine** als energieliefernde Nährstoffe sowie **essenzielle Aminosäuren, Fettsäuren, Vitamine, Mineralstoffe** und **Spurenelemente**. Sie alle erfüllen wichtige Funktionen im Körper, werden für den Stoffwechsel, für das Wachstum und die *Regeneration* von Geweben benötigt. Deshalb ist ohne Nahrung kein Leben möglich. Wenn die Verdauung durch Krankheiten gestört ist, muss der Körper entweder ganz oder teilweise auf anderem Wege ernährt werden.

Nachdem der Dünndarm dem Nahrungsbrei die meisten Nährstoffe entzogen hat, wird der Brei an den **Dickdarm** übergeben. Der Dickdarm entzieht dem Brei Wasser, aber auch die zuvor zugesetzten Verdauungssäfte und andere Bestandteile. So wird der Brei wieder (mehr oder weniger) verfestigt. Die jetzt noch übrig gebliebenen unverwertbaren Nahrungsbestandteile werden als Kot ausgeschieden. Außerdem enthält der Kot zu großen Teilen abgestorbene **Darmbakterien**, die im gesunden Dünndarm und Dickdarm leben und auch zur Verdauung beitragen.

Selbst diese stark verkürzte Beschreibung verdeutlicht, wie kompliziert der Verdauungsvorgang ist. Damit die Ernährung des Körpers gelingt, muss nicht nur Nahrung in ausreichender Menge und Qualität vorhanden sein. Vielmehr müssen alle beteiligten Organe wie vorgesehen funktionieren. *Enzyme* und Magensaft müssen produziert werden und die richtigen Bakterien müssen den Darm besiedeln. Es gibt viele Erkrankungen, die diesen komplizierten Prozess stören können. Eine seltene und sehr schwere davon ist das Kurzdarmsyndrom, von dem diese Broschüre handelt.

Welche Ursachen hat das Kurzdarmsyndrom?

Für das Kurzdarmsyndrom gibt es verschiedene Ursachen. Es kann in jedem Alter auftreten und Neugeborene und Kinder genauso betreffen wie Erwachsene. Es kann durch eine **Fehlbildung**, eine **Erkrankung**, aber auch durch einen **Unfall** bedingt sein. Schwere und Verlauf des Kurzdarmsyndroms können ebenfalls unterschiedlich sein, je nachdem, wie viel vom Darm fehlt oder nicht funktioniert, und wann dieser Verlust eingetreten ist. In dieser Broschüre stellen wir Ihnen kurz die häufigsten Ursachen für das Kurzdarmsyndrom bei Neugeborenen und Kindern vor. Insgesamt ist das Kurzdarmsyndrom eine seltene Erkrankung und bei Neugeborenen tritt es am häufigsten als Folge einer **nekrotisierenden Enterocolitis (NEC)** auf, also einer Erkrankung des Darms bei Neugeborenen (in der Regel: bei Frühgeborenen), bei der Gewebe abstirbt.

Abbildung 2 zeigt, wie sich die Fälle von Kurzdarmsyndrom bei Kindern und Neugeborenen auf verschiedene Ursachen verteilen, die wir Ihnen in den folgenden Abschnitten kurz vorstellen.

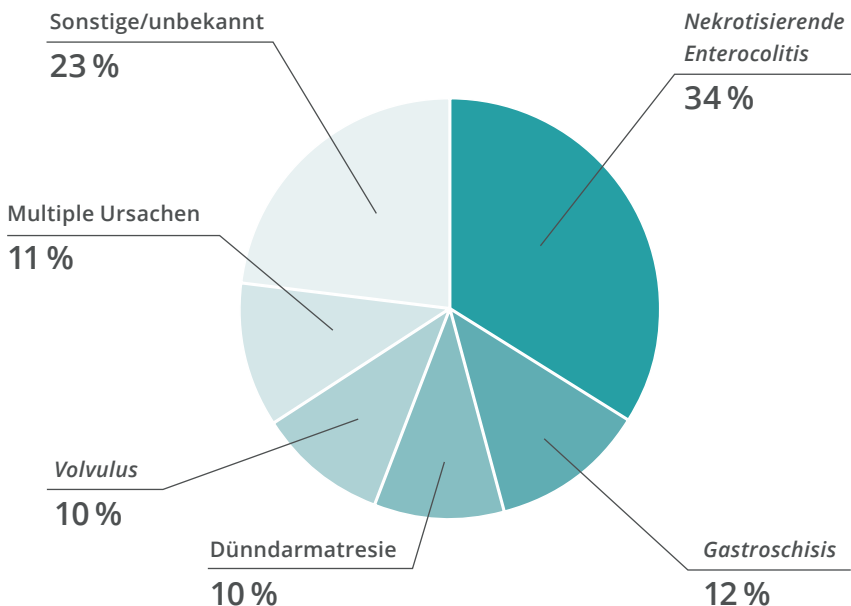


Abbildung 2

Nekrotisierende Enterocolitis (NEC)

Bei einer *nekrotisierenden Enterocolitis* (NEC) entzünden sich einzelne Stellen oder längere Abschnitte des Darms, so dass Darmgewebe abstirbt. Dadurch können der Darminhalt und Bakterien in den Bauchraum gelangen, was wiederum zu einer lebensbedrohlichen *Sepsis* führen kann. Zu einer NEC kommt es bei etwa 1 von 1000 lebend geborenen Kindern, besonders häufig jedoch bei Frühgeborenen und Neugeborenen mit geringem Geburtsgewicht. In bis zu einem Drittel der Fälle verläuft die NEC tödlich. Häufig muss zur Behandlung der NEC ein Teil des betroffenen Darms operativ entfernt werden. Die Folge kann dann ein Kurzdarmsyndrom sein, je nachdem, wie viel Darm herausgeschnitten werden muss, um das Leben des Kindes zu retten.

Gastroschisis

Als *Gastroschisis* oder *Laparoschisis* bezeichnet man eine angeborene Spalte in der Bauchwand. Durch diese Spalte tritt während der Embryonalentwicklung im Mutterleib (in utero) der Darm aus dem Bauchraum aus und kann sich dann in sich verdrehen, wodurch er nicht mehr durchgängig ist und möglicherweise nicht mehr richtig durchblutet wird. Der ungeschützte Darm ist auch anfällig für Infektionen, Entzündungen und Verletzungen. Fehlbildungen dieser Art werden häufig bereits in der Schwangerschaft erkannt; wodurch sie entstehen, ist noch unklar. Mit bis zu 3 Fällen bei 10.000 Lebendgeborenen ist die Bauchspalte eine sehr seltene Fehlbildung. In einer Studie zeigte sich, dass bei 13 Prozent der von einer Gastroschisis betroffenen Kinder eine Behandlung erforderlich war, durch die es zu einem Kurzdarmsyndrom kam.

Intestinale Malrotation mit Volvulus

Intestinale Malrotation bedeutet wörtlich eine **falsche Drehung des Darms**. Sie kann während der Entwicklung des Embryos im Mutterleib auftreten – warum, ist noch nicht ganz klar. Eine reine *Malrotation* muss keine Probleme verursachen, erhöht aber das Risiko, dass der Darm zusammengedrückt oder abgeschnürt wird und nicht richtig funktionieren kann. Als *Volvulus* bezeichnet man eine Verdrehung des Darms um die eigene Achse. Zu einer solchen Verdrehung kann es entlang des gesamten Darms kommen; bei Kindern ist jedoch der Dünndarm am häufigsten betroffen. Durch die Verdrehung wird nicht nur der Darm verschlossen, sondern es kann auch die Durchblutung der Darmwand abgeklammert werden, so dass Darmgewebe absterben kann. Die symptomatische *Malrotation* wird meist chirurgisch behandelt: In einer Notfalloperation wird der Darm wieder in seine korrekte Lage gebracht. Insbesondere, wenn die *Malrotation* mit einem *Volvulus* verbunden ist, besteht die Gefahr, dass ein Teil des Darms nicht zu retten ist und herausgeschnitten werden muss. Die Folge kann dann ein Kurzdarmsyndrom sein.

Atresien und Stenosen

Die Hauptursachen angeborener Darmprobleme sind **Verschlüsse** (*Atresien*) und **Verengungen** (*Stenosen*). Sie entstehen durch Probleme in der *embryonalen* Entwicklung und führen dazu, dass Nahrung den Darm nicht passieren kann und stecken bleibt. Dadurch kommt es im Laufe der Zeit zu einer Erweiterung des Darms vor der verschlossenen Stelle. Die betroffenen Kinder erbrechen die über den Mund aufgenommene Säuglingsnahrung häufig wieder. Behandelt werden können solche *Atresien* und *Stenosen* nur durch eine Operation, bei der oft auch Teile des Darms entfernt werden müssen, was ein Kurzdarmsyndrom zur Folge haben kann.

Andere Ursachen

Andere Ursachen für ein Kurzdarmsyndrom bei Kindern können Tumorerkrankungen oder Unfälle sein, die dazu führen, dass ein großer Teil des Darms operativ entfernt werden muss.

Eine weitere mögliche Ursache ist der Morbus Hirschsprung, eine Erkrankung, bei der ein Teil des Darms nicht von Nervenzellen versorgt wird. Das führt dazu, dass die *Peristaltik*, also die normale Darmbewegung, mit der der Nahrungsbrei und später der Kot im Darm weiterbewegt werden, nicht funktioniert. Auch hier muss in der Regel ein Stück des Darms entfernt werden, was wiederum ein Kurzdarmsyndrom zur Folge haben kann.



Ernährung beim Kurzdarmsyndrom

Wie in Abbildung 1 gezeigt, sind unterschiedliche Darmabschnitte auf die Aufnahme jeweils bestimmter Nährstoffe spezialisiert. Diese Tabelle gibt einen kurzen Überblick darüber, mit welchen Lebensmitteln diese Nährstoffe aufgenommen werden können und welche Funktionen sie im Körper haben. Diese Übersicht kann nur als Leitfaden dienen, bitte besprechen Sie die Ernährung Ihres Kindes mit Ihrem Behandlungsteam.

Nährstoff	Häufiges Vorkommen (Beispiele)
Fette	Tierische Fette: Butter, Sahne, fettes Fleisch/Speck, fette Fischarten Pflanzliche Fette: Öle, Margarine, Avocado
Mittelkettige Fettsäuren (MCT-Fette, medium chain triglycerides)	Kokosfett, Palmkernöl, Spezialprodukte für die MCT-haltige Ernährung
<i>Kohlenhydrate</i> (Zucker)	Haushaltszucker, Honig, aber auch als Abbauprodukt aus Stärken (Kartoffeln, Brot, Reis, Nudeln), Obst, Säfte
<i>Protein</i> (Eiweiß)	Tierische Proteine: Fleisch, Fisch, Eier, Quark Pflanzliche Proteine: Bohnen, Erbsen, Tofu, Hafer
Eisen	Tierische Quellen: Leber, bestimmte Wurstsorten Pflanzliche Quellen: manche Nüsse, Pfifferlinge, Spinat, Kichererbsen
Kalzium	Tierische Quellen: Milch und Milchprodukte Pflanzliche Quellen: Brokkoli, Spinat, Grünkohl
Folsäure	Tierische Quellen: Leber, Eigelb Pflanzliche Quellen: Weizenkeime, Blattsalat, Spinat, Brokkoli
Cholesterin	Tierische Quellen: fettes Fleisch, Innereien Pflanzliche Quellen: Kernöle (Maiskeimöl, Rapsöl etc.)
Vitamin B12	Tierische Quellen: Milchprodukte, Leber Pflanzliche Quellen: kaum vorhanden
Spurenelemente	Beispielsweise Jod, Zink, Selen, Eisen; verschiedene Quellen

Parenterale Ernährung

Je nach Ausprägung des Kurzdarmsyndroms kann für einen kürzeren oder längeren Zeitraum eine vollständige *parenterale* Ernährung nötig sein, damit der Körper ausreichend Flüssigkeit und Nährstoffe erhält. Anders als die gewöhnliche *orale* Ernährung wird die *parenterale* Ernährung oft nicht im Rahmen fester Mahlzeiten verabreicht, sondern rund um die Uhr bzw. über Nacht, damit eine ausreichende Versorgung gewährleistet ist. Für die *parenterale* Ernährung wird eine Spezialnahrung verwendet, die genau auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt ist und immer wieder angepasst werden muss.

Orale/enterale Ernährung

In vielen Fällen ist auch beim Kurzdarmsyndrom eine *orale/enterale* Ernährung möglich, also die Aufnahme von Nährstoffen über den Darm. Ziel jeder Behandlung wird es sein, möglichst viel des körperlichen Bedarfs über diesen Weg zu decken. Die Nährstoffversorgung wird jedoch bei KDS-Betroffenen parenteral über einen *Katheter*, der dauerhaft in der Vene liegt, gewährleistet. Die zusätzliche *orale/enterale* Ernährung kann zur Erhaltung und manchmal sogar zu Steigerung der Aufnahmekapazität des Restdarms beitragen. Hierdurch erhofft man sich eine Reduktion der *parenteralen* Ernährung und der damit einhergehenden Komplikationen. Bei einer ausschließlich *parenteralen* Ernährung besteht die Gefahr, dass die Schleimhaut des Dünndarms sich zurückbildet und so noch mehr der wichtigen Oberfläche für die Nährstoffaufnahme vorübergehend verloren gehen kann. Außerdem kann der Dickdarm Funktionen des Dünndarms übernehmen, so dass ein geringerer Flüssigkeits- und Nährstoffbedarf, der parenteral abgedeckt werden müsste, besteht. Auch der Dickdarm (sofern vorhanden) muss „in Übung“ bleiben, damit es bei einer späteren Erhöhung der *orale/enteralen* Nahrungsaufnahme nicht zu Darmträgheit und schmerzhaften Verstopfungen kommt.

Bei Kindern, die zu Beginn ihres Lebens oder auch später über längere Zeiträume vollständig *parenteral* ernährt wurden, kann das Hungergefühl gemindert sein oder wird von den Kindern nicht als solches erkannt. Bei Säuglingen und Kleinkindern kann es zu einer Fütterstörung kommen, wenn lange keine oder nur wenig Nahrung über den Mund aufgenommen wurde, weil die Kinder das „natürliche“ Essverhalten erst wieder lernen müssen. Lassen Sie sich von Ihrem Betreuungsteam beraten und bitten Sie bei Bedarf auch um psychologische Unterstützung durch Fachkräfte, die mit diesem Problem vertraut sind.

Die *orale/enterale* Ernährung muss mit der gleichzeitig erfolgenden *parenteralen* Ernährung abgestimmt werden. Regelmäßige Anpassungen sind erforderlich. Ihr Betreuungsteam wird diese mit Ihnen besprechen. Einige Grundsätze für die *orale/enterale* Ernährung beim Kurzdarmsyndrom sind:

- + Häufiges Essen (etwa alle 2 Stunden), dafür nur geringe Mengen
- + Immer in Ruhe essen; größere Kinder dazu anhalten, gut zu kauen
- + Jede Mahlzeit sollte Fett enthalten (möglicherweise müssen Sie darauf achten, welche Fette Ihr Kind verträgt und Spezialnahrung verwenden)
- + Obst und Gemüse werden besser vertragen, wenn sie gegart und eventuell auch püriert sind (beispielsweise Apfelmus)
- + Kartoffeln und Nudeln sollten häufig auf dem Speiseplan stehen
- + Auf Unverträglichkeiten muss besonders geachtet und Rücksicht genommen werden (beispielsweise Milchunverträglichkeit)

Essen ist ein zentraler Bestandteil des Lebens und hat viel mit Lebensqualität und Körpergefühl zu tun. Auch bei gesunden Kindern kommt es häufig zu Konflikten rund ums Füttern und Essen – bei Kindern mit Kurzdarmsyndrom ist hier besonders viel Einfühlungsvermögen, Geduld und Wissen um die „richtige“ Ernährung der Eltern und Betreuungspersonen gefragt. Die Ernährungsberatung ist daher ein wichtiger Bestandteil der Behandlung des Kurzdarmsyndroms.



Begleiterkrankungen und Komplikationen

Fehlende Nährstoffe für die gesunde Entwicklung – die chronische Malabsorption

Weil ein oder mehrere Stücke des Darms fehlen oder nicht richtig arbeiten, fehlen dem Körper die Nährstoffe, die der fehlende oder geschädigte Darm eigentlich aus der Nahrung zur Verfügung stellen würde. Außerdem kann ein sehr stark verkürzter Darm nicht genug Flüssigkeit aufnehmen. Dadurch wiederum sind Ungleichgewichte im *Elektrolythaushalt* möglich. Um diese Probleme auszugleichen, ist eine ergänzende oder vollständige *parenterale* Ernährung erforderlich.

Anzeichen und Begleiterscheinungen einer chronischen *Malabsorption* sind:

- + Sehr flüssige und häufige **Durchfälle**
- + Dauerhaft zu **wenig Körperflüssigkeit**, also *Dehydratation*
- + **Gewichtsverlust** oder zu geringe Gewichtszunahme in Wachstumsphasen
- + **Verzögertes Wachstum** und Gedeihstörung
- + Stoffwechselbedingte **Knochenerkrankungen**
- + **Teilnahmslosigkeit** und Depression
- + **Schlechtere Heilung** von Wunden

Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen bei Kindern ist eine komplexe Erkrankung

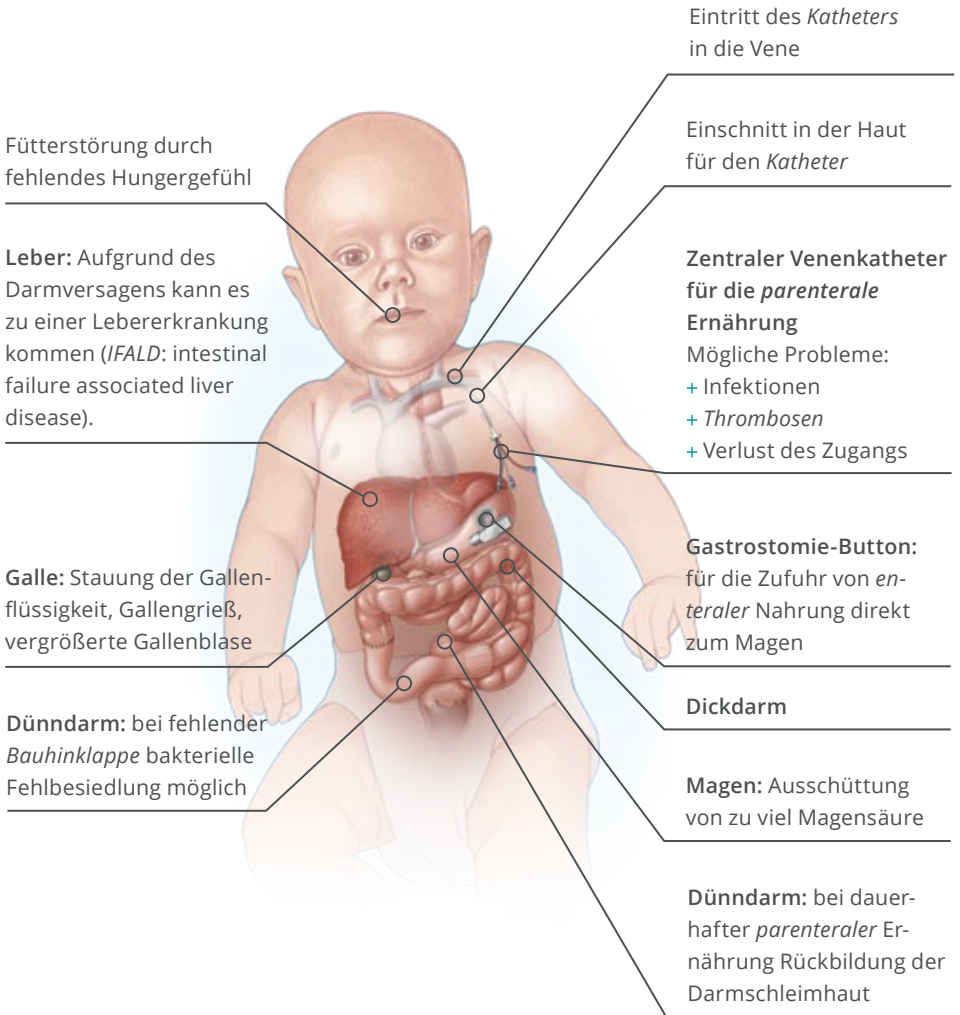


Abbildung 3

Das Grundproblem ist der Nährstoffmangel, der durch die dauerhafte *Malabsorption* entsteht. Weil Teile des Darms fehlen, können Nährstoffe ganz oder teilweise nicht mehr in ausreichender Menge aufgenommen werden. Unmittelbare Folgen dieses Mangels sind Durchfälle (insbesondere, wenn der Dickdarm fehlt), zu wenig Körperflüssigkeit, Gewichtsverlust sowie Wachstums- und Entwicklungsverzögerungen. Mittelbar ergeben sich medizinische Auswirkungen, die wiederum mit Komplikationen verbunden sein können. Dazu gehört die langfristige *parenterale* Ernährung, für die ein Zentralvenenkatheter gelegt wird. Der *Katheter* kann zur Bildung einer *Thrombose* führen oder durch Einschleppung von Bakterien zu Infektionen bis hin zur *Sepsis*. Die künstliche Ernährung kann ihrerseits Erkrankungen von Leber, Galle und Niere nach sich ziehen. Wenn die *Bauhinklappe* zwischen Dünndarm und Dickdarm fehlt, ist eine bakterielle Fehlbesiedlung des Dünndarms möglich. *Enterocolitis*, Darmverschluss und träger Darm können ebenfalls auftreten.

Die Grunderkrankung zusammen mit den möglichen Folgeerscheinungen führen zu einer oft erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität. Neben den körperlichen Beschwerden treten häufig seelische Belastungen auf, die sich zum einen aus der körperlichen Belastung ergeben und zum anderen aus der erschwerten Teilnahme am gesellschaftlichen Leben in Kindergarten, Schule und Verein. Der verkürzte Darm und gestörte Flüssigkeitshaushalt erschweren das Toilettentraining. Bei Babys und Kleinkindern kann das Füttern erschwert sein und bei größeren Kindern das eigenständige Essen, weil der bei Gesunden bestehende Zusammenhang zwischen Hunger, Nahrungsaufnahme, Sättigungsgefühl, Verdauung und Ausscheidung gestört ist. Bei älteren Kindern können Schamgefühle aufgrund der sichtbaren Merkmale der Erkrankung auftreten. Zuletzt sind auch die Eltern belastet durch die Sorge um das Kind und die oft zeitaufwändige Pflege.

Die parenterale Ernährung – Hilfe und Problem zugleich

Ohne Frage ist die Möglichkeit der *parenteralen* Ernährung ein Segen für alle vom Kurzdarmsyndrom Betroffenen, da sie oft die einzige Möglichkeit darstellt, kurzfristig oder langfristig die Versorgung des Körpers mit den nötigen Nährstoffen und ausreichender Flüssigkeit zu erreichen und somit das Überleben sichert. Gleichzeitig bringt sie aber auch Probleme mit sich.

- + Die Verabreichung über einen **zentralen Venenkatheter** bedeutet, dass dauerhaft ein Fremdkörper Kontakt zum Blutkreislauf hat. Damit besteht immer das Risiko einer Infektion, die mit Antibiotika behandelt werden muss und auch lebensbedrohlich werden kann.
- + Es kann zu einer **Gerinnseibildung** (*Thrombose*) im *Katheter* in der Blutbahn, in der der *Katheter* liegt, kommen, wodurch der Zugang zur Vene erschwert oder unmöglich wird.
- + Die zugeführten Nährstofflösungen und Flüssigkeiten müssen genau bemessen und immer wieder an den Bedarf des Kindes angepasst werden, was eine enge Abstimmung mit dem Betreuungsteam erfordert.
- + Die nötige Ausrüstung für die *parenterale* Versorgung muss immer dabei sein, wenn das Kind die heimische Umgebung verlässt. Als Eltern oder andere das Kind betreuende Personen müssen Sie den Umgang mit der *parenteralen* Ernährung erlernen und die dauerhafte Verabreichung gewährleisten, was eine zunächst ungewohnte Belastung darstellt.
- + Kinder, die zu einem großen Teil ihre Nährstoffe über die *parenterale* Ernährung erhalten, entwickeln möglicherweise kein Hungergefühl, was im Säuglingsalter auch zu einer Fütterstörung führen kann.

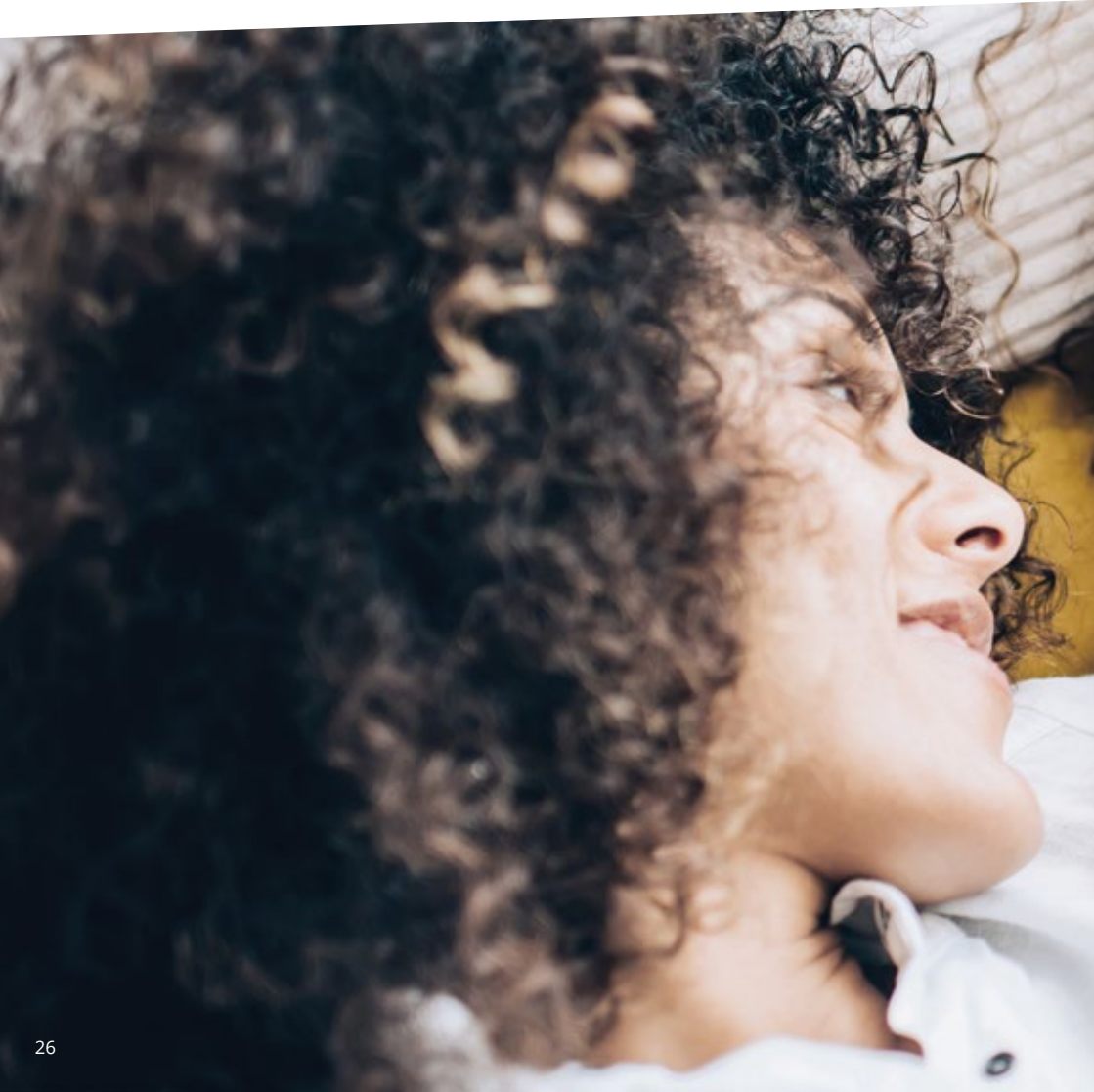
Medikamente bei Begleiterkrankungen und Beschwerden

Die genannten Begleiterkrankungen können (und müssen) oft mit Medikamenten behandelt werden. Die nachstehende Tabelle gibt Ihnen einen kurzen Überblick darüber, welche Wirkung die Arzneimittel haben, die Ihrem Kind bei Bedarf verordnet werden. Auch bei der medikamentösen Behandlung ist eine enge Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Team wichtig, da die Dosierungen immer wieder angepasst werden müssen. Ihr Team wird mit Ihnen besprechen, wie die Medikamente verabreicht werden, was dabei zu beachten ist und wie Sie vorgehen, wenn einmal eine Dosis ausgelassen wurde. Manche Medikamente wird Ihr Kind über einen längeren Zeitraum bekommen, andere kommen kurzfristig bei akuten Problemen zum Einsatz.

Medikamente	Einsatz
Antibiotika	Hemmen das Bakterienwachstum bei Infektionen
Antidiarrhoika	Wirken gegen Durchfall
Antisekretorische Mittel	Vermindern die Magensäure-Produktion und Flüssigkeitsverluste, Durchfall
Gallensalzbinder	Wirken gegen von der Galle ausgehenden Durchfall
Bauchspeicheldrüsenenzyme	Verbessern die Aufspaltung von Fetten und wirken gegen Fettstühle
<i>Hormontherapie</i>	Können die Aufnahmefähigkeit des Darmes verbessern

Leben mit dem Kurzdarmsyndrom

Weil das Kurzdarmsyndrom so vielfältige Formen annehmen kann, gestaltet sich auch das Leben mit dem Kurzdarmsyndrom sehr unterschiedlich. Wir stellen Ihnen hier Lilly und Friedrich vor, zwei Kinder, die seit der Geburt mit dieser Erkrankung leben. Beide Geschichten zeigen, dass auch mit Kurzdarmsyndrom viel Leben möglich ist, trotz aller Einschränkungen, Belastungen und Sorgen, die damit verbunden sind.





Lillys Geschichte

Die 6-jährige Lilly wird schon ihr ganzes Leben lang vom Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen begleitet. Bereits während der Schwangerschaft wurde bei ihr eine **Gastroschisis** festgestellt, die von einem **Volvulus** begleitet war. Zwei Tage nach ihrer Geburt wurde sie zum ersten Mal operiert – dabei verblieben ihr nur etwa 70 Zentimeter ihres Dünndarms und 20 Zentimeter des Dickdarms, also deutlich weniger als die Hälfte dessen, was für gesunde Kinder normal wäre.

Im Laufe der Zeit kamen weitere Operationen dazu. Neben einer Verbindung von Dünndarm und Dickdarm wurden mehrere so genannte STEP-Operationen zur Darmverlängerung durchgeführt. Bei diesem Verfahren wird der Darm in einer Art Zickzackmuster eingeschnitten und die Einschnitte wieder verschlossen, wodurch eine verlängerte Verweildauer der Nahrung im Darm ermöglicht wird, so dass mehr Nahrungsbestandteile aufgenommen werden können.

Für die nötige *parenterale* Ernährung musste Lilly schon mehrfach das Legen eines *Broviac-Katheters* hinnehmen, wobei ihr auch Infektionen und Leckagen nicht erspart blieben. Neben den *Kathetern* hat Lilly auch einen Gastrostomie-Button, also eine kurze Sonde, die direkt in ihren Magen führt. Immer wieder macht ihr eine bakterielle Fehlbesiedelung ihres Dünndarms zu schaffen. Ihre Gedeihstörung sieht man Lilly an: mit 108 Zentimetern Länge und gut 16 Kilo Körpergewicht ist sie deutlich kleiner und leichter als die anderen Kinder in ihrer Kindergartengruppe.

Friedrichs Geschichte

Auch Friedrichs Geschichte beginnt vor der Geburt, mit einer bei der Pränataldiagnostik festgestellten **Stenose** des Dünndarms, möglicherweise ausgelöst durch eine Infektion in der Schwangerschaft. Am ersten Tag nach seiner Geburt per Kaiserschnitt wurde Friedrich das erste Mal operiert, um die Engstelle des Darms zu beseitigen. Anschließend, so hoffte man, würde sich sein Darm fast normal entwickeln können, aber wie sich zeigte, war der Dünndarm bereits zu sehr geschädigt worden. Die Milch, mit der ihn seine Mutter fütterte, musste sie wieder aus dem Magen absaugen, da sie einfach nicht den üblichen Verdauungsweg durch den Darm gehen wollte. Eine zweite Operation wurde nötig, bei der auch ein Teil des Dickdarms entfernt werden musste. Danach war sein Darm so verkürzt, dass es zum Kurzdarmsyndrom kam und Friedrich rund um die Uhr *parenteral* ernährt werden musste. Leider verlief dies zu Anfang nicht problemlos – besonders nachts verlor Friedrich viel Flüssigkeit. Daher dauerte es sechs Monate, bis er und seine Mutter endlich aus dem Krankenhaus entlassen werden konnten, wo sie dann von einem Pflegedienst beim Umgang mit dem inzwischen gelegten *Broviac-Katheter* unterstützt wurden. Trotz der professionellen Pflege hatte Friedrich immer wieder mit Infektionen zu kämpfen, die immer wieder zu Klinikaufhalten führten. Ein Faktor waren dabei wohl Blutentnahmen durch den *Katheter*, die in einem nicht ausreichend spezialisierten Krankenhaus erfolgt waren. Trotz dieser Komplikationen konnte Friedrich mit zweieinhalb Jahren in eine Integrationskindertagesstätte eingewöhnt werden, wo er große Entwicklungsfortschritte machte und sich mit Unterstützung einer Sprachtherapeutin die Sprache eroberte und sich dann auch mit Menschen außerhalb seiner Familie verständigen lernte.

Mehrere STEP-Operationen bescherten auch Friedrich einen etwas längeren Darm, aber auch heute, mittlerweile in der 3. Klasse angekommen, benötigt er noch die *parenterale* Ernährung, was sich auch die Spezialisten, die ihn an der Uniklinik betreuen, nicht erklären können – der Darm ist eben ein sehr kompliziertes Organ. Trotzdem nimmt Friedrich voll am Leben teil – er geht zur Schule, wo er von einer Betreuerin vom sozialpädiatrischen Dienst begleitet wird, macht Judo und hat Spaß an Breakdance, außerdem lernt er inzwischen Schlagzeugspielen. Die Versorgung seines *Katheters* gehört genau so zu seinem Alltag wie für andere das Zähneputzen. Auch wenn er kein Hungergefühl hat und immer wieder ans Essen erinnert werden muss, genießt er es inzwischen, wenn Steak auf dem Familienspeiseplan steht. Seine engagierten Eltern sind guter Hoffnung, dass er seine noch bestehenden Entwicklungsrückstände im Laufe der Zeit wird aufholen können.



Hilfe und Unterstützung

Informationen und Austausch im Internet

Austausch mit Menschen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben, kann hilfreich beim Umgang mit einer chronischen Erkrankung sein. Da das Kurzdarmsyndrom eine so seltene Erkrankung ist, finden Sie möglicherweise keine anderen Betroffenen in Ihrer Nähe. Das Internet bietet Vernetzungsmöglichkeiten, beispielsweise finden Sie auf der Website **leben-mit-kds.de** umfangreiche Informationen und inspirierende Geschichten Betroffener. In der Facebook-Community „**Leben mit KDS**“ (<https://www.facebook.com/lebenmitkds>), einer Initiative der Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG, erhalten Sie immer wieder Informationen rund um das Leben mit dem Kurzdarmsyndrom und können sich mit anderen Betroffenen austauschen.

Spezialisierte Zentren

Weil das Kurzdarmsyndrom so selten und gleichzeitig so komplex ist, ist eine Betreuung durch erfahrene spezialisierte Fachkräfte wichtig, oft auch als Ergänzung zu Ihrem wohnort-nahen Betreuungsteam. Auf der Website **www.leben-mit-kds.de** finden Sie eine Übersicht der Zentren, die sich in Deutschland auf die Behandlung und Betreuung von Kindern mit Kurzdarmsyndrom spezialisiert haben.



Über diesen QR-Code
gelangen Sie direkt zu
der Übersicht.

Selbsthilfegruppen

Eine schwere Erkrankung, insbesondere, wenn ein Kind betroffen ist, belastet die ganze Familie. Neben der Betreuung durch das ärztliche Team, die Ernährungsberatung und andere Fachleute kann es auch entlastend sein, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen. Fragen Sie die behandelnden Fachleute nach Selbsthilfegruppen und wie Sie mit diesen Kontakt aufnehmen können.

Glossar

Begriff	Erklärung
<i>Aminosäuren</i>	Aminosäuren sind die „Bausteine“, aus denen Proteine aufgebaut sind. Um die Proteine aus der Nahrung nutzen zu können, werden sie durch die Verdauung zu Aminosäuren zerlegt.
<i>Atresie</i>	Eine Atresie ist ein Verschluss eines Hohlorgans, also beispielsweise des Darms. Dieser Verschluss kann angeboren oder erworben sein.
<i>Bauhinklappe</i>	Die Bauhinklappe sitzt wie ein Ventil zwischen dem Dünndarm und dem Dickdarm und verhindert, dass der Nahrungsbrei aus dem Dickdarm in den Dünndarm zurückfließt. Das ist wichtig, weil der Dickdarm von Bakterien besiedelt ist, die nicht in den Dünndarm gelangen sollten.
<i>Broviac-Katheter</i>	Ein Dauerkatheter, der u.a. in die Schlüsselbeinvene gelegt wird und häufig bei der parenteralen Ernährung von Kindern zum Einsatz kommt, weil er weniger anfällig für Infektionen ist und nicht leicht verrutschen kann.
<i>CDV</i>	Abkürzung für „chronisches Darmversagen“
<i>Colon</i>	siehe <i>Kolon</i>
<i>Darmzotten</i>	Fingerförmige Ausstülpungen der Schleimhaut des Dünndarms. Im gesunden Dünndarm bildet die gesamte Schleimhaut dicht an dicht stehende Zotten, wodurch die Schleimhautoberfläche vielfach vergrößert wird.
<i>Dehydratation</i>	Ein Mangel an Körperflüssigkeit, der bei zu geringer Aufnahme von Flüssigkeit oder bei Flüssigkeitsverlusten beispielsweise durch Durchfälle auftritt.
<i>Duodenum</i>	Zwölffingerdarm. Der erste Abschnitt des Dünndarms nach dem Magen.
<i>Elektrolyte</i>	Elektrolyte sind Stoffe, die eine elektrische Ladung tragen, wenn sie in Flüssigkeit (beispielsweise Blut) gelöst vorliegen. Wichtige Elektrolyte im menschlichen Körper sind Natrium, Kalium und Magnesium, die für viele Stoffwechselfprozesse benötigt werden.

Begriff	Erklärung
<i>Elektrolythaushalt</i>	Als Elektrolythaushalt bezeichnet man die Regulation der Aufnahme und Ausscheidung von Elektrolyten sowie die Menge und Verteilung der im Körper befindlichen Elektrolyte. Ein ausgeglichener Elektrolythaushalt ist für das Funktionieren des Körpers wichtig, bei Ungleichgewichten kann es zu schweren Problemen von Muskelkrämpfen bis hin zu lebensbedrohlichen Zuständen kommen.
<i>embryonal</i>	Ein Embryo ist ein Lebewesen in seiner frühen Entwicklungsphase. Beim Menschen spricht man etwa in den ersten 3 Schwangerschaftsmonaten vom Embryo. Die embryonale Entwicklungsphase findet also zu Beginn der Schwangerschaft statt.
<i>enteral</i>	Unter enteraler Ernährung wird im deutschen Sprachgebrauch Sondenernährung verstanden, die in den Darm (und/oder Magen) gegeben wird.
<i>Enterocolitis</i>	Eine Entzündung des Darms.
<i>Enzyme</i>	Enzyme sind spezielle Proteine, die im Körper viele Funktionen erfüllen, indem sie biochemische Reaktionen beschleunigen. In der Verdauung spielen sowohl die vom menschlichen Körper gebildeten Enzyme eine Rolle als auch die von Bakterien im Dickdarm gebildeten Enzyme.
<i>essenzielle Aminosäuren</i>	Eine Aminosäure, die der menschliche Körper benötigt, aber selbst nicht aufbauen kann, wird als eine für ihn essenzielle Aminosäure bezeichnet. Essenzielle Aminosäuren sind zum Beispiel: Isoleucin, Leucin und Lysin.
<i>Gastroschisis</i>	(auch: <i>Laproschisis</i>) angeborene Spalte in der Bauchwand
<i>Hormontherapie</i>	Therapie mit normalerweise im Darm gebildeten Hormonen, kann möglicherweise zur Reduktion der parenteralen Ernährung führen.
<i>IFALD</i>	IFALD: Abkürzung der englischen Bezeichnung „intestinal failure associated liver disease“ (mit Darmversagen einhergehende Lebererkrankung). Früher auch als PNALD bezeichnet („parenteral-nutrition associated liver disease“ – mit parenteraler Ernährung verbundene Lebererkrankung).

Begriff	Erklärung
<i>Ileozöklappe</i>	siehe <i>Bauhinklappe</i>
<i>Ileum</i>	Krummdarm, der letzte Abschnitt des Dünndarms vor dem Dickdarm.
<i>Jejunum</i>	Leerdarm, mittlerer Teil des Dünndarms
<i>Katheter</i>	Ein dünner Schlauch, der in Blutgefäße und andere Hohlgänge des Körpers eingeführt werden kann. Die parenterale Ernährung erfolgt über einen Katheter, der in eine Vene eingeführt wird.
<i>KDS</i>	Abkürzung für Kurzdarmsyndrom
<i>Kohlenhydrate</i>	Eine Gruppe biologisch wichtiger Stoffe, zu denen Zucker, Stärke, Glykogen und Cellulose gehören. <i>Kohlenhydrate</i> sind wichtige Energielieferanten in der Nahrung.
<i>Kolon</i>	Dickdarm
<i>Laparoschisis</i>	siehe <i>Gastroschisis</i>
<i>Malabsorption</i>	ungenügende Aufnahme von Nährstoffen im Darm
<i>Malrotation</i>	Störung der Drehung des Dün- und Dickdarmes in der Embryonalentwicklung
<i>Mikrovilli</i>	Fadenförmige Ausstülpungen, die zur Oberflächenvergrößerung von Zellen und der Verbesserung des Stoffaustausches dienen.

Begriff	Erklärung
<i>nekrotisierend</i>	mit dem örtlich begrenzten Absterben von Gewebe verbunden
<i>oral</i>	über den Mund
<i>parenteral</i>	Wörtlich bedeutet parenteral „am (Dünn-)darm vorbei“. Die parenterale Ernährung umgeht also den Darm und wird direkt in die Blutbahn verabreicht.
<i>PNALD</i>	siehe <i>IFALD</i>
<i>Proteine</i>	Eiweiße. Aus Aminosäuren aufgebaute komplexe biologische Moleküle, die viele Funktionen haben. In der Nahrung sind sie Energieträger, im Körper kommen sie sowohl als Strukturmoleküle als auch als Enzyme vor.
<i>Rektum</i>	Mastdarm. Letzter Abschnitt des Dickdarms vor dem After.
<i>Sepsis</i>	Blutvergiftung. Ein lebensbedrohlicher Zustand, der eintreten kann, wenn Bakterien oder Pilze in die Blutbahn gelangen.
<i>Stenose</i>	Verengung eines Hohlorgans, also beispielsweise des Darms oder von Blutgefäßen.
<i>Thrombose</i>	Blutgerinnsel
<i>Villi</i>	Zotten, siehe auch <i>Darmzotten</i>
<i>Volvulus</i>	Darmverschlingung. Kann angeboren oder erworben sein.



Checkliste für Arzttermine

Das Kurzdarmsyndrom ist eine komplexe Erkrankung und es wird bei jedem Termin in der Klinik oder mit anderen Angehörigen des Betreuungsteams vieles zu besprechen geben. Dabei kann es hilfreich sein, wenn Sie sich gut auf die Gespräche vorbereiten, sich Fragen notieren und auch beim Termin aufschreiben, was besprochen wurde. Auf den folgenden Seiten finden Sie mögliche Fragen für das Arztgespräch.

Auch die Begleitung durch weitere erwachsene Angehörige oder gute Bekannte kann hilfreich sein, um die Fülle der Informationen besser zu verarbeiten.

Wichtige Fragen können sein:

+ Welche Abschnitte des Darms sind betroffen?

+ Welche Bedeutung hat das für die Ernährung – wird sie *oral/enteral* und *parenteral* erfolgen?

+ Welcher Verlauf ist zu erwarten – besteht die Möglichkeit, dass der Darm sich so weit erholt, dass auf *parenterale* Ernährung verzichtet werden kann?

+ Wie oft muss das Kind in die Klinik/Praxis kommen? Gibt es Übernachtungsmöglichkeiten für Familien, die eine weite Anreise haben?

+ Müssen wir uns auf weitere Operationen einstellen?

+ Wird ein *Katheter* angelegt? Wenn ja, wie wird dieser gepflegt?

+ Wer unterstützt uns bei der Pflege zu Hause?

+ Welche Medikamente benötigt unser Kind und wie werden diese verabreicht?

+ Auf welche Anzeichen für Komplikationen müssen wir achten? Wann reicht es, in der Sprechstunde anzurufen, wann liegt ein Notfall vor, zu dem der Rettungsdienst gerufen werden muss?

+ Gibt es eine Selbsthilfegruppe oder andere Angebote für betroffene Familien?

Die bereitgestellten Informationen stellen keinen Ersatz für eine medizinische Beratung dar. Sollten Sie eine umfassende Beratung wünschen, suchen Sie bitte Ihren behandelnden Arzt / Ihre behandelnde Ärztin auf.

Folgen Sie uns auf



lebenmitkds



leben.mit.kds



leben-mit-kds.de



Takeda Kurzdarm



Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG
Potsdamer Str. 125
10783 Berlin
www.takeda.de



Kurzdarmsyndrom –
auch für Kinder
einfach erklärt!