



+ Leben mit Kurzdarmsyndrom

Informationen für Betroffene

Liebe Lesende,

wahrscheinlich haben Sie diese Broschüre erhalten oder zur Hand genommen, weil Sie oder eine Ihnen nahestehende Person ein **Kurzdarmsyndrom mit chronischem Darmversagen** haben. Diese Broschüre soll Ihnen helfen, besser zu verstehen, was diese Diagnose für Sie oder die betroffene Person im Alltag bedeutet.

Wenn eine schwere Krankheit eintritt oder ein Unfall dauerhaft gesundheitliche Folgen hat, haben Betroffene und ihre Angehörigen meistens viele Fragen. Allen voran: Was bedeutet diese Krankheit für meine Familie und mich? Wie können wir mit dieser Krankheit leben, wie kann ich meine Aufgaben auf der Arbeit bewältigen? 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 so gut wie möglich mit der Krankheit umzugehen oder Betroffene 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** sowie **Rechte** Betroffener
- + 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
Ernährung beim Kurzdarmsyndrom	15
Parenterale Ernährung	16
Orale/Enterale Ernährung	16
Begleiterkrankungen und Komplikationen	19
Fehlende Nährstoffe für die gesunde Entwicklung – die chronische Malabsorption	19
Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen ist eine komplexe Erkrankung	20
Die parenterale Ernährung – Hilfe und Problem zugleich	21
Auch bei guter Versorgung – Komplikationen sind möglich	22
Medikamente bei Begleiterkrankungen und Beschwerden	23
Leben mit dem Kurzdarmsyndrom	24
Michael (30): Kurzdarmsyndrom durch Morbus Crohn	24
Martin (55): Kurzdarmsyndrom nach Mesenterialinfarkt	25
Erwin (82): Kurzdarmsyndrom im hohen Alter nach Enddarmkrebs und Störung der Bauhinklappe	26

Hilfe und Unterstützung für Betroffene	29
Spezialisierte Zentren	29
Selbsthilfegruppen	29
Glossar	30
Checkliste für Arzttermine	35
Wichtige Fragen können sein	36



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. 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 oft gerade in der Anfangsphase ein Problem. Neben der parenteralen Ernährung sind häufig auch Medikamente zur Behandlung dieser Begleiterkrankungen und der Symptome des Kurzdarmsyndroms erforderlich. Das Kurzdarmsyndrom ist eine chronische, also **langfristige Erkrankung**. Das bedeutet aber nicht, dass der Zustand der Betroffenen immer gleichbleibt. In manchen Fällen gelingt es dem Darm, sich **im Laufe der Zeit anzupassen**. Dabei können ihn unter Umständen **Medikamente** unterstützen.

Ihr medizinisches Betreuungsteam erklärt Ihnen, wie sich das Kurzdarmsyndrom in Ihrem Fall auswirkt, was auf 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. 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 Einschnürungen, die *Haustran* genannt werden und durch die Ringmuskulatur des Dickdarms entstehen. Die Muskulatur ist dafür verantwortlich, den Nahrungsbrei langsam und in Portionen fortzubewegen, während ihm Wasser und Mineralien entzogen werden. Nach und nach wird der Nahrungsbrei zu Kot verdichtet und schließlich beim Stuhlgang ausgeschieden.

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

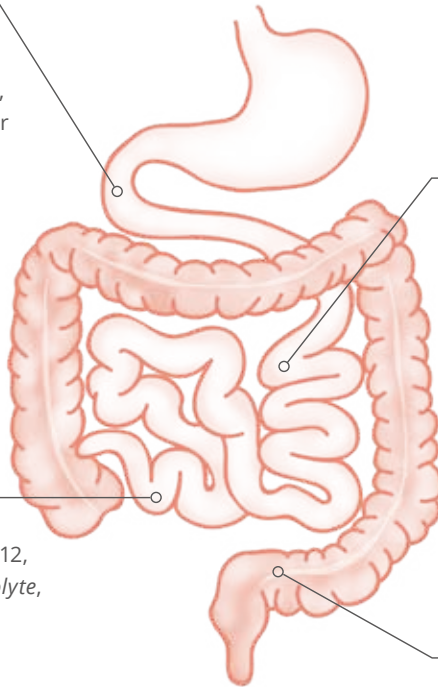


Abbildung 1



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.

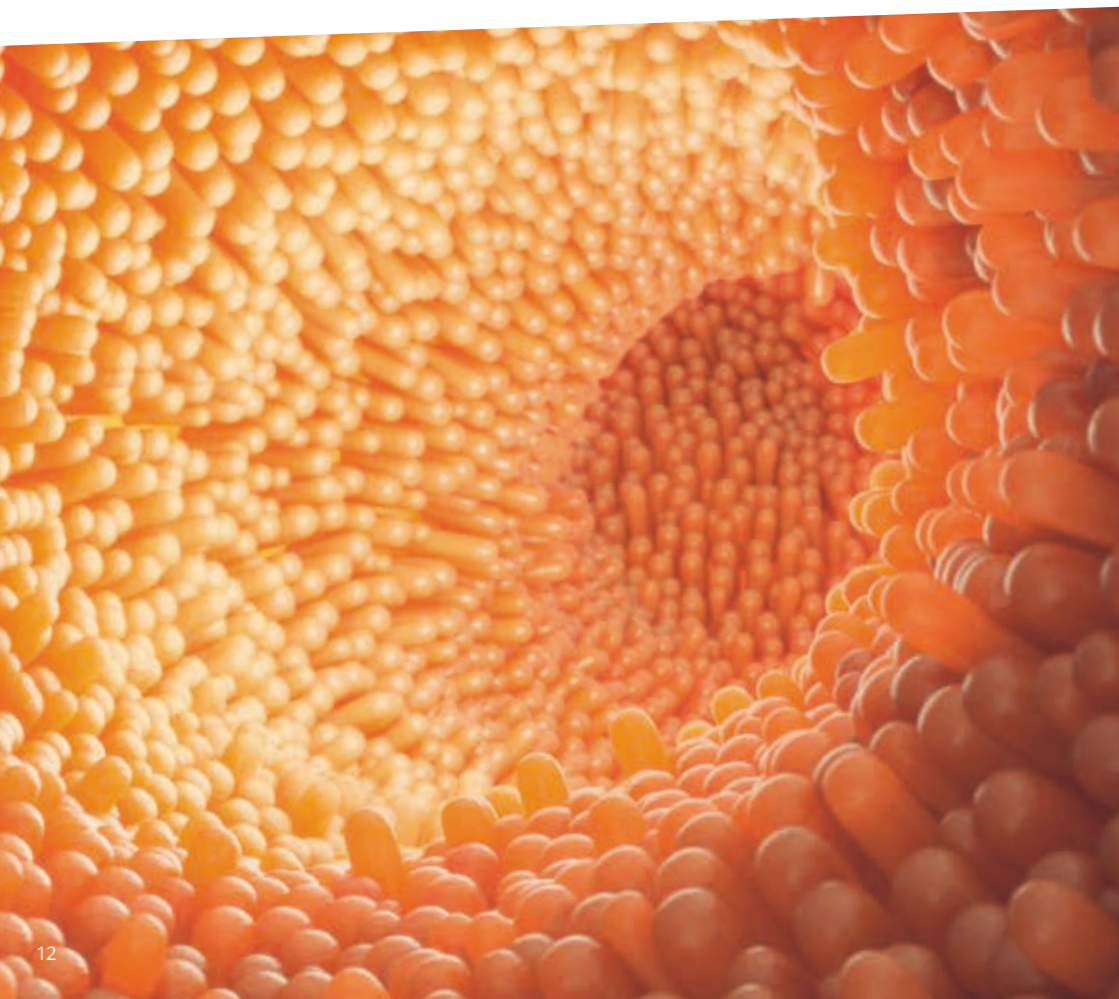
Die Verdauung beginnt bereits im **Mund**: Durch das Kauen werden große Nahrungsstücke zerkleinert und mit Speichel vermischt. Bereits der Speichel enthält *Enzyme*, die an der chemischen Verdauung beteiligt sind. Die Zunge schiebt den so entstandenen Nahrungsball im Mund nach hinten. Wenn der Nahrungsball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

Im **Magen** wird aus dem Nahrungsball durch Zugabe der Magensäfte, die weitere Enzyme und Säure enthalten, ein weicher Nahrungsbrei, der durch die Magenmuskulatur immer wieder gut durchgeknetet und 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 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?

Das Kurzdarmsyndrom tritt in der Regel auf, wenn ein großer Teil des Darms (v.a. des Dünndarms) nach einer Krankheit oder einem Unfall **operativ entfernt wurde**.

Als weitere Ursache kommen Erkrankungen in Frage, bei denen der Darm zwar normal lang ist, aber nicht regulär funktioniert und er deshalb ebenfalls nur schlecht oder gar keine Nährstoffe und Flüssigkeiten aufnehmen kann. Das bezeichnet man dann als **funktionelles Kurzdarmsyndrom**. Bei Erwachsenen kann die operative Entfernung eines Teils des Darms beispielsweise notwendig sein

- + bei einer chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wie *Morbus Crohn* und schwere Verlaufsformen der *Colitis ulcerosa*
- + bei einem Darminfarkt (das ist ein akuter Blutgefäßverschluss im Darm)
- + bei einer Krebserkrankung des Darms
- + bei schweren Bauchverletzungen
- + bei Bestrahlungen im Bauchraum aufgrund einer Krebserkrankung
- + Komplikationen durch chirurgische Eingriffe im Bauchraum



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 Ihre Ernährung 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
Kohlenhydrate (Zucker)	Haushaltszucker, Honig, aber auch als Abbauprodukt aus Stärken (Kartoffeln, Brot, Reis, Nudeln), Obst, Säfte
Protein (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. Es ist auch möglich, dass eine parenterale Teil-Ernährung dauerhaft benötigt wird. 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 auf Ihre Bedürfnisse abgestimmt ist und beispielsweise angepasst werden muss, wenn sich die Fähigkeit Ihres Darms zur Nährstoffaufnahme verändert.

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. Durch Steigerung der Aufnahmekapazität des Restdarms wird im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahmen versucht, den Bedarf an parenteraler Ernährung zu reduzieren. Hierdurch erhofft man sich eine Reduktion 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. Auch der Dickdarm (sofern vorhanden) muss „in Übung“ bleiben, damit es bei einer späteren Erhöhung der oralen/enteralen Nahrungsaufnahme nicht zu Darmträgheit und schmerzhaften Verstopfungen kommt.

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 und gut kauen
- + Jede Mahlzeit sollte Fett enthalten (möglicherweise müssen Sie darauf achten, welche Fette Sie vertragen und eine Spezialnahrung mit besser verwertbaren Fetten 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. Die Ernährungsberatung ist daher ein wichtiger Bestandteil der Behandlung des Kurzdarmsyndroms.



Begleiterkrankungen und Komplikationen

Besonders in der ersten Zeit nach der darmverkürzenden Operation, also in der akuten Phase, sind große Flüssigkeitsverluste und Verluste von Elektrolyten Komplikationen, die lebensbedrohlich werden können. Aber auch in weniger dramatischem Ausmaß haben die Begleiterscheinungen des Kurzdarmsyndroms für die Betroffenen schwerwiegende Folgen.

Fehlende Nährstoffe – 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**
- + Stoffwechselbedingte **Knochenerkrankungen**
- + **Teilnahmslosigkeit** und Depression
- + **Schlechtere Heilung** von Wunden

Kurzdarmsyndrom mit Darmversagen ist eine komplexe Erkrankung

Eintritt des *Katheters*
in die Vene

Einschnitt in der Haut
für den *Katheter*

Zentraler Venen-
katheter für die
parenterale Ernährung
Mögliche Probleme:
+ Infektionen
+ *Thrombosen*
+ Verlust des Zugangs

Leber: Aufgrund des
Darmversagens kann es
zu einer Lebererkrankung
kommen (*IFALD*: intestinal
failure associated liver
disease).

Galle: Stauung der Gallen-
flüssigkeit, Gallengrieß,
vergrößerte Gallenblase

Magen: Ausschüttung
von zu viel Magensäure

Dickdarm

Bauhinklappe: Nach
Entfernung bakterielle
Fehlbesiedlung möglich

Dünndarm: bei dauer-
hafter *parenteraler* Er-
nährung und fehlender
oraler/enteraler Ernährung
Rückbildung der Darm-
schleimhaut

Abbildung 2

Die parenterale Ernährung – Hilfe und Problem zugleich

Ohne Frage ist die Möglichkeit der *parenteralen* Ernährung ein Segen für alle vom Kurzdarm-syndrom 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*) 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 bei Veränderungen angepasst werden.
- + Die nötige Ausrüstung für die parenterale Versorgung muss immer dabei sein, wenn Sie Ihre Wohnung für einen längeren Zeitraum verlassen. Besonders zu Beginn kann dies eine große Belastung darstellen.

Auch bei guter Versorgung – Komplikationen sind möglich

Welche Folgeerscheinungen des Kurzdarmsyndroms und der dauerhaften parenteralen Ernährung zu erwarten sind, ist abhängig von vielen Faktoren. Der menschliche Darm hat verschiedene Funktionsabschnitte, die unterschiedliche Nährstoffe aufnehmen. Daher ist die Situation nach der darmverkürzenden OP abhängig von den verbleibenden Funktionsabschnitten im Restdarm. Neben den Komplikationen, die in der Abbildung 2 angedeutet sind, gehört die gleichzeitige Entzündung der Schleimhaut von Dünndarm und Dickdarm, die **Enterocolitis**, zu den möglichen Begleiterscheinungen.

Erkrankungen von Leber, Galle und Niere sind häufig die Folge eines nicht ordnungsgemäß arbeitenden Verdauungstrakts, weil diese Organe an der normalen Verdauung beteiligt sind und durch den Ausfall des Darms zu wenig oder zu viel zu tun bekommen. Wenn die Leber infolge des Darmversagens erkrankt, spricht man von einer IFALD. Diese Abkürzung steht für die englische Bezeichnung „*intestinal failure associated liver disease*“. Mehrere Faktoren können zur Erkrankung der Leber beitragen: die **Zusammensetzung der parenteralen Ernährung** und eine gestörte Wiederaufnahme der **Gallensäure** spielen eine Rolle. In ungünstigen Fällen kann es bereits innerhalb eines Jahres zu einer erheblichen Schädigung der Leber in Form einer Verfettung kommen. Daher ist es wichtig, die Funktion von Leber und Nieren regelmäßig zu überwachen.

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 Ihnen bei Bedarf verordnet werden. Auch bei der medikamentösen Behandlung ist eine enge Zusammenarbeit mit dem ärztlichen Team wichtig, um Dosierungen an veränderte Situationen anzupassen und Nebenwirkungen rechtzeitig zu erkennen. Ihr Team wird mit Ihnen besprechen, wie Sie die Medikamente anwenden und wie Sie vorgehen, wenn einmal eine Dosis ausgelassen wurde. Manche Medikamente werden Sie über lange Zeiträume anwenden, 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
Hormontherapie	Kann 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 in dieser Broschüre Martin, Erwin und Michael vor. Ihre Geschichten zeigen, dass auch mit Kurzdarmsyndrom viel Leben möglich ist, trotz aller Einschränkungen, Belastungen und Sorgen, die damit verbunden sind.

Michael (30): Kurzdarmsyndrom durch *Morbus Crohn*

Schon Michaels Kindheit war geprägt von Verdauungsbeschwerden und Bauchschmerzen. Viel zu häufig traten sie auf, um sich noch als einfache Magen-Darm-Grippe erklären zu lassen. Trotzdem dauerte es Jahre, bis er eine Diagnose erhielt. Da war sein *Morbus Crohn* schon so weit fortgeschritten, dass er schwer aus dem Darm blutete und notfallmäßig ins Krankenhaus musste. Obwohl er erst 11 Jahre alt war, stand zunächst der Verdacht auf Darmkrebs im Endstadium im Raum. Dagegen erschien die endgültige Diagnose der entzündlichen Darmerkrankung fast harmlos, aber der weitere Verlauf war geprägt von zahlreichen Klinikaufenthalten, wenn Michael wieder einen Schub hatte. Er blieb von der bei Morbus Crohn häufigen Fistelbildung nicht verschont, und durch die operative Entfernung der Fisteln wurde sein Darm immer kürzer. Nach der ersten Fistel-Operation kam es darüber hinaus zu einem Dammdurchbruch, bei dem Darminhalt in die Bauchhöhle gelangte, was zu einer lebensbedrohlichen *Sepsis* führte. Michael fiel ins Koma, musste mehrfach operiert werden und ist heute überzeugt, dass er sein Leben der Hartnäckigkeit seiner Mutter verdankt, die darum kämpfte, dass man ihn in der Klinik nicht aufgab. Nach neun Monaten konnte Michael entlassen werden und lebt seither mit einem künstlichen Darmausgang (*Stoma*). Anfangs ekelte er sich davor, aber die weiteren Operationen, die aufgrund neuer Fisteln nötig waren, belasteten ihn so sehr, dass er sich schnell entschied, keine Operation zur Rückverlegung des Darmausgangs anzustreben. Seit seiner bisher letzten Operation im Jahr 2020 hat Michael nur noch 80 Zentimeter Dünndarm und keinen Dickdarm mehr.

Trotz dieser hohen gesundheitlichen Belastung, der vielen Krankenhausaufenthalte und Schmerzen gelang es Michael, nicht nur die Schule, sondern auch eine Ausbildung abzuschließen und als Verwaltungsfachangestellter zu arbeiten. Doch nicht nur das – seit 2020 ist er auch verheiratet mit einer Frau, die ihn schon seit 10 Jahren durchs Leben begleitet. Michael schwört auf Offenheit: alle in seinem Umfeld wissen über seinen Gesundheitszustand Bescheid. Das sei auch am Arbeitsplatz wichtig für ihn, sagt Michael, denn nur so kann er bei Bedarf die nötige Unterstützung bekommen. Sein Motto heute ist: „Wenn man

so eine fiese Erkrankung hat und dann auch noch so heftig, dass jeder Tag dein letzter sein könnte, dann lebst du einfach, dann denkst du nicht an morgen.“ Trotzdem hofft er darauf, mit seiner Frau ein Eigenheim zu erwerben und vielleicht sogar eine Familie zu gründen. Michaels Rat für andere Betroffene: Was die medizinische Versorgung angeht, empfiehlt er, sich immer selbst gut zu informieren, die Diagnostik kritisch zu begleiten, sich Notizen zu machen und alle Fragen zu stellen, die sich ergeben. Für das Leben allgemein rät er zu Offenheit. Sein Beispiel zeigt, dass auch Liebe und Partnerschaft mit Kurzdarmsyndrom möglich sind und dass es sich lohnt, für das zu kämpfen, was im Leben wichtig ist.

Martin (55): Kurzdarmsyndrom nach Mesenterialinfarkt

Bis vor 10 Jahren war Martin ein topfitter Mann, der nicht nur seine Familie (er hat eine Frau und zwei Kinder) sondern auch seinen Beruf als Beamter bei der Kriminalpolizei liebte und vor der Geburt der Kinder mit seiner Frau gerne Motorrad fuhr. Sein aktives Leben kam von einem Tag zum anderen zum Stillstand, als durch eine Verkettung unglücklicher Umstände ein Mesenterialinfarkt sehr spät erkannt wurde. Am Ende mussten ihm operativ große Teile von Dünndarm und Dickdarm entfernt werden. Heute lebt er mit einem 30 Zentimeter langen Dünndarm und etwa zwei Dritteln seines Dickdarms. Was bedeutet das für Martin und seine Familie? Am Anfang seiner Geschichte mit dem Kurzdarmsyndrom stand wie bei vielen Betroffenen eine Krise. Er musste im wahrsten Sinne des Wortes um sein Leben kämpfen, zweimal reanimiert werden und nach langen Krankenhausaufenthalten mühevoll seine Bewegungsfähigkeit zurückerlangen. Heute ist sein Leben davon geprägt, dass er seinen Tag minutiös planen muss. Das liegt zum einen an der parenteralen Ernährung. Die Infusion muss zu festen Zeiten erfolgen, außerdem muss er seine Toilettengänge einplanen. Aber auch seinen *Elektrolythaushalt* überwacht Martin sorgfältig, und daneben gilt es, die Versorgung mit den vielen ärztlichen Verordnungen zu organisieren. Bei Martin gehören dazu 10-Liter-Kanister mit Infusionen, Boxen mit intravenös zu verabreichendem Magnesium und das Material für die Versorgung des Katheters. Außerdem erhält er 15 verschiedene Medikamente. Neben Stauraum verlangt diese Logistik auch viel Aufmerksamkeit, da ständig für Nachschub gesorgt werden muss. Da Martin auch mit seinem Kurzdarmsyndrom berufstätig ist (zu seinem Leidwesen nach einer nötigen Arbeitszeitverkürzung nur noch im Innendienst der Kriminalpolizei), sind seine Tage lang: Dienst, Infusionen und andere Maßnahmen im Zusammenhang mit dem Kurzdarmsyndrom beschäftigen ihn von 5 Uhr morgens bis 19 Uhr.

Unterstützt wird Martin von seiner Frau, der es auch zu verdanken hat, nach anfänglichen Fehldiagnosen und unzureichenden Behandlungen eine Spezialklinik und auf Kurzdarmsyndrom spezialisierte Reha-Einrichtung gefunden zu haben. Daneben ist aber auch die „Port-Schwester“, die sich um seinen für die parenterale Ernährung benötigten Katheteranschluss

kümmert und einen Teil seines Infusionsbedarfs organisiert Teil seines unverzichtbaren Unterstützungskreises. Martin hat sich seine körperliche Fitness zurückerobert und kann seine Ärzte damit in Erstaunen versetzen, dass er 10 Raummeter Brennholz spalten kann – aber auch wieder Motorradfahren. Das ist ihm sehr wichtig, da es ihm auch mental besser geht, wenn sein Körper fit ist. Sein Rat an Betroffene: Für die medizinische Versorgung unbedingt Spezialkräfte suchen, auch wenn das mit längeren Anfahrtswegen verbunden ist. Das Kurzdarmsyndrom ist selten, daher kennt man sich in vielen kleineren Häusern nicht damit aus. Da die ärztliche Betreuung dauerhaft erfolgen muss, ist ein Verhältnis, das von Vertrauen und Kooperation geprägt ist, wichtig. Für Martin bedeutet das beispielsweise, dass sein Hausarzt nach kurzer telefonischer Rücksprache auch die Weiterverordnung der fachärztlich angesetzten Medikamente übernimmt und Martin so viele Wege erspart.

Erwin (82): Kurzdarmsyndrom im hohen Alter nach Enddarmkrebs und Störung der *Bauhinklappe*

Erwins Darm machte ihm erst in fortgeschrittenem Alter Probleme, dann aber richtig. Kurz vor seinem Ruhestand wurde bei ihm Enddarmkrebs festgestellt und erfolgreich operiert. Einige Jahre später jedoch kam es infolge der Operation zu Bindegewebsverwachsungen, die erneut operiert werden mussten. Wahrscheinlich lag es an dieser Vorgeschichte, dass ein weiteres Darmproblem erst sehr spät korrekt erkannt wurde: Bei Erwin funktionierte die *Bauhinklappe* nicht mehr richtig, die dafür sorgt, dass der Nahrungsbrei aus dem Dünndarm in den Dickdarm übertreten, aber nicht mehr in den Dünndarm zurückfließen kann. Dadurch, dass sich die Klappe bei Erwin nicht mehr richtig öffnete, sammelte sich der Darminhalt im Dünndarm immer weiter an und verursachte starke Schmerzen, deren Ursache aber erst nach einigen Fehlversuchen erkannt wurde. Die zunächst eingeleitete Behandlung mit Medikamenten blieb erfolglos, eine Ernährungsumstellung nach einer Ernährungsberatung brachte jedoch Besserung. Aber auch damit war das Thema Darm für Erwin nicht erledigt – nach ein paar Jahren traten erneut starke Schmerzen auf, und wieder führte seine Vorgeschichte die ärztliche Suche in die Irre, denn diesmal stammten die Schmerzen von einer Darmverschlingung. Nachdem diese endlich erkannt und operiert worden war, fühlte Erwin sich jedoch nicht besser, was aber ärztlicherseits nicht genug beachtet wurde. So kam es auch bei Erwin schließlich zu einer Notoperation, in der sein Darm auf eine Restlänge von 100 Zentimetern Dünndarm und 40 Zentimetern Dickdarm verkürzt wurde. Nun hatte Erwin ein Kurzdarmsyndrom und er erinnert sich noch gut, dass anfangs weder er noch seine Frau die Tragweite dieser Diagnose erkannten. Zu diesem Zeitpunkt war Erwin 74 Jahre alt und musste sich nun damit abfinden, dass anders als nach der Krebsdiagnose 15 Jahre zuvor eine Rückkehr zu seinem „normalen“ Leben wohl nicht mehr möglich sein würde. Erwin und seine Frau hatten noch so viele Pläne für weitere Reisen in alle Welt, die sie nun begraben mussten. Stattdessen: Parenterale Ernährung „rund

um die Uhr“ und der Versuch, den durch die langen Krankenhausaufenthalte und die noch länger beeinträchtigte Ernährung geschwächten Körper wieder zu Kräften kommen zu lassen. Dabei sollten ein Ernährungsmediziner und ein Pflegedienst unterstützen, aber wieder einmal hatte Erwin Pech: Der Ernährungsmediziner berechnete einen zu hohen Kalorienbedarf für ihn, wichtige Blutuntersuchungen zur Überwachung der parenteralen Ernährung wurden nicht durchgeführt. Die Folge: innerhalb eines Jahres entwickelte Erwin eine Fettleber. Diese Komplikation ist bei parenteraler Ernährung bekannt und gefürchtet, aber Erwin erhielt erst Hilfe, als er einen Spezialisten für Gastroenterologie an einem großen Universitätsklinikum aufsuchte. Für andere vom KDS Betroffene hat Erwin daher einen wichtigen Rat: Es ist wichtig, sich immer selbst gründlich zu informieren, auf das eigene Bauchgefühl zu hören, so viel wie möglich über die Erkrankung und über Ernährung zu lernen. Auf diesem Weg hat auch Erwin ein großes Stück Lebensqualität zurückgewonnen. Nachdem klar war, dass aus den geplanten Reisen nichts mehr werden würde, widmete sich Erwin ganz einem anderen Hobby, das er vom Schreibtisch aus pflegen kann: er recherchiert und schreibt Bücher zu einer Region in Deutschland, die ihm seit vielen Jahren am Herzen liegt. Diese Beschäftigung, die Unterstützung durch seine Frau, neue Medikamente, die die Zahl seiner Stuhlgänge auf wenige pro Tag reduziert haben und Alltagstipps, die er in Patientenseminaren erhält, erlauben ihm heute ein trotz Kurzdarmsyndrom erfülltes Leben.



Hilfe und Unterstützung für Betroffene

Austausch mit Menschen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben, kann hilfreich beim Umgang mit einer chronischen Erkrankung sein. Da das Kurzdarmsyndrom eine seltene Erkrankung ist, finden Sie möglicherweise keine anderen Betroffenen in Ihrer Nähe. Das Internet bietet Vernetzungsmöglichkeiten, beispielsweise auf der Website leben-mit-kds.de oder in der Facebook-Community „Leben mit KDS“, die Sie unter <https://www.facebook.com/lebenmitkds> finden. Über diese Initiative von Takeda erhalten Sie immer wieder Informationen rund um das Leben mit dem Kurzdarmsyndrom und können sich mit anderen Betroffenen austauschen.

Spezialisierte Zentren

Weil das Kurzdarmsyndrom selten und gleichzeitig komplex ist, ist eine Betreuung durch erfahrene spezialisierte Fachkräfte wichtig, oft auch als Ergänzung zu Ihrem wohnortnahen Betreuungsteam.

Auf der Website leben-mit-kds.de finden Sie eine Übersicht der Zentren, die sich in Deutschland auf die Behandlung und Betreuung von Menschen mit Kurzdarmsyndrom spezialisiert haben.



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

Selbsthilfegruppen

Eine schwere Erkrankung belastet nicht nur die Betroffenen selbst, sondern 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>Bauhinklappe</i>	Die Bauhinklappe (auch Ileozökalklappe genannt) 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 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 Kolon
<i>Colitis ulcerosa</i>	Eine chronische Entzündung der Schleimhaut des Dickdarms, die sich vom <i>Rektum</i> ausgehend unterschiedlich weit im Dickdarm nach oben ausbreitet.
<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. Eine Dehydratation kann sehr schwerwiegend bzw. lebensbedrohlich sein.
<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 bspw. Natrium, Kalium und Magnesium, die für viele Stoffwechselprozesse 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>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 essentielle Aminosäure bezeichnet. Essentielle Aminosäuren sind zum Beispiel: Isoleucin, Leucin und Lysin.
<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).
<i>Ileozökalklappe</i>	siehe Bauhinklappe
<i>Ileum</i>	Krummdarm, der letzte Abschnitt des Dünndarms vor dem Dickdarm.
<i>Jejunum</i>	Leerdarm, mittlerer Teil des Dünndarms

Begriff	Erklärung
<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. Kohlenhydrate sind wichtige Energielieferanten in der Nahrung.
<i>Kolon</i>	Dickdarm
<i>Malabsorption</i>	Ungenügende Aufnahme von Nährstoffen und Flüssigkeit im Darm
<i>Mesenterialinfarkt</i>	Akuter Verschluss eines Blutgefäßes, das den Darm versorgt. Durch die fehlende Durchblutung kann es zum raschen Absterben von Darmgewebe kommen.
<i>Mikrovilli</i>	Fadenförmige Ausstülpungen die zur Oberflächenvergrößerung von Zellen und der Verbesserung des Stoffaustausches dienen.
<i>Motilität</i>	Unwillkürliche Muskelbewegungen. Im Darm sorgen diese Bewegungen dafür, dass der Nahrungsbrei weiter in Richtung Anus bewegt wird.
<i>Morbus Crohn</i>	Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung, die den gesamten Magen-Darm-Trakt betreffen kann und meist schubförmig verläuft.
<i>nekrotisierend</i>	mit dem örtlich begrenzten Absterben von Gewebe verbunden

Begriff	Erklärung
<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>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 Darmzotten
<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. Auch die Begleitung durch Angehörige oder eine Vertrauensperson kann hilfreich sein, um die Fülle der Informationen besser zu verarbeiten.

Wichtige Fragen können sein:

+ Welche Abschnitte des Darms sind vom Kurzdarmsyndrom 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 ich in die Klinik/Praxis kommen? Gibt es Übernachtungsmöglichkeiten oder Sonderkonditionen in Hotels für Betroffene und Angehörige, die eine weite Anreise haben?

+ Muss ich mich auf Folgeoperationen einstellen?

+ Wird ein Katheter/Port für die parenterale Ernährung angelegt?
Wenn ja, wie wird dieser gepflegt?

+ Wer unterstützt mich bei der Pflege zu Hause?

+ Welche Medikamente benötige ich und wie sind diese einzunehmen oder anzuwenden?

+ Auf welche Anzeichen für Komplikationen muss ich 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?

+ Wo kann ich mich selbst weitergehend informieren? Gibt es Veranstaltungen für Patient*innen?

Haben Sie weitere Fragen? Notieren Sie sie hier:

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.



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

Folgen Sie uns auf



[lebenmitkds](https://www.facebook.com/lebenmitkds)



[leben.mit.kds](https://www.instagram.com/leben.mit.kds)



leben-mit-kds.de



[Takeda Kurzdarm](https://www.youtube.com/TakedaKurzdarm)