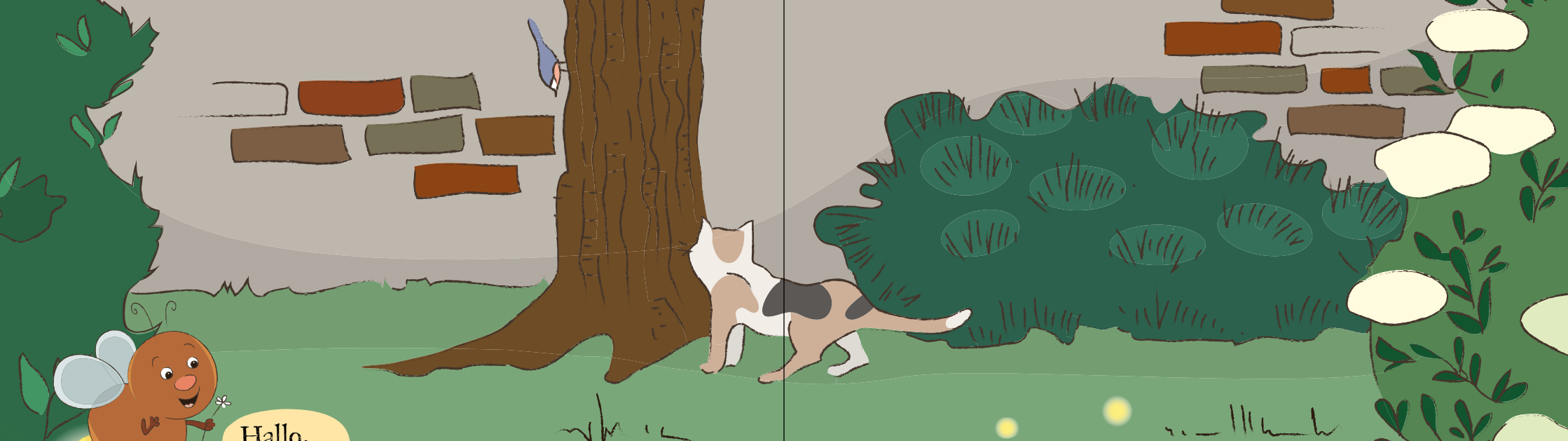


Mein kurzer Darm und ich

Für kleine Patientinnen und Patienten



Was ist Kurzdarmsyndrom?

Ich bin vielleicht kürzer als andere Glühwürmchen, davon lasse ich mich aber nicht unterkriegen. Ich fliege am liebsten herum und bringe alle mit meinem schönen Leuchten zum Staunen!

Wir haben etwas gemeinsam: **Dein Darm ist kürzer als er sein sollte** – genau wie ich auch zu kurz geraten bin. Warum das so ist? Dafür gibt es verschiedene Gründe. Jedenfalls kann dein Darm, der sich eigentlich wie ein langer Schlauch durch den Bauch kringelt, nicht richtig arbeiten.[1, 2] Kurzdarmsyndrom nennt sich das, oder **KDS.**

Wie entsteht KDS?

Wie das KDS entstehen kann, kann ich dir gerne erklären. Es gibt verschiedene Gründe dafür. **Bei manchen Kindern ist es angeboren.** Sie kommen schon mit einem zu kurzen Darm auf die Welt.[4, 5] Wie bei mir! Ich bin schon so kurz zur Welt geschlüpft. Auch bei einer Verletzung, beispielsweise **durch einen Unfall kann der Darm so stark beschädigt werden, dass man einen Teil davon entfernen muss.** Es gibt auch Krankheiten (z. B. Morbus Crohn), durch die der Darm nicht mehr richtig funktioniert. Auch dann müssen Teile des Darms bei einer Operation entfernt werden.[3]

Ganz egal, warum dein Darm kürzer als der von anderen Kindern ist: Ärztinnen und Ärzte werden dir dabei helfen, auch mit einem kurzen Darm so gesund und zufrieden wie möglich zu sein. Und ich möchte dir auch helfen! **Wir zwei sind nicht allein!** Und wir sind etwas Besonderes: Genau wie zu kurze Glühwürmchen ist KDS sehr selten. Nur drei bis vier Menschen von einer Million (1.000.000) haben es.

In meiner Glühwürmchen-Familie sind alle länger als ich. Ich bin deshalb aber nicht weniger wichtig! Genau wie bei dir sind meine Geschwister, Eltern, Großelter und der ganze Rest des Schwarms für mich da. Ich bin mir sicher, dass auch **deine Familie dir hilft und dafür sorgt,** dass du alle Untersuchungen, Medikamente und Behandlungen bekommst, die du brauchst. Das ist für euch alle nicht immer einfach. Vielleicht seid ihr auch schon richtige Experten, was KDS betrifft. Gemeinsam schafft ihr auch schwierige Zeiten!

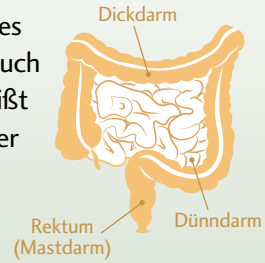
Wie der Darm funktioniert



Ich habe meiner Freundin Lili erklärt, dass man nicht genau sagen kann, warum manche Glühwürmchen kürzer sind als andere. Genau wie bei deinem Darm gibt es verschiedene Ursachen dafür. Aber weißt du eigentlich, was der Darm ist?

Manchmal frage ich mich, wie ich innen aussehe?

Ich habe herausgefunden, dass der Darm ein langes Organ ist, das sich wie ein Schlauch durch den Bauch windet. Der untere Teil des Darms ist dick und heißt deshalb „Dickdarm“, der obere, dünnere Teil ist der Dünndarm. **Während deine Nahrung durch den Dünndarm wandert, nimmt er die Nährstoffe auf und gibt diese an deinen Körper ab!**[6]



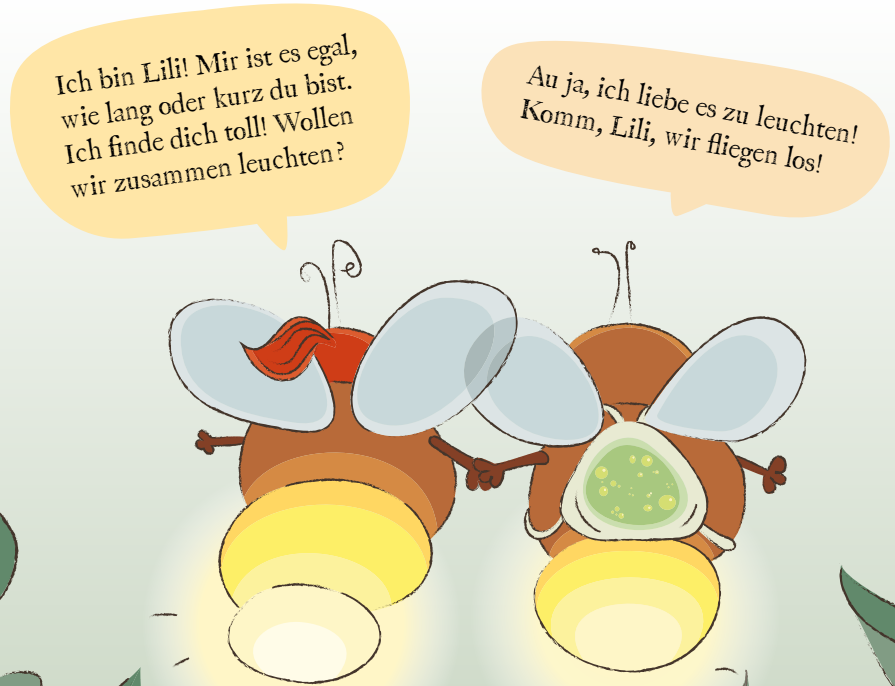
So wie ich kürzer als andere Glühwürmchen bin, ist dein Dünndarm viel kürzer als der von anderen Kindern. Wie kurz der Darm ist, ist ganz unterschiedlich. Jedenfalls ist er so kurz, dass er es **nicht schaffen kann, ausreichend Nährstoffe aus deinem Essen in den Körper zu transportieren.**[6]



Nährstoffe, das sind die Teile der Nahrung, die unser Körper braucht, um Energie zu gewinnen und gut zu funktionieren. Dazu gehören zum Beispiel Fett oder Vitamine.[7]

Kinder und auch Erwachsene mit KDS haben oft **Durchfall.** Außerdem sind sie **müde und manchmal schlapp, weil sie zu wenig Energie** über die wenigen Nährstoffe bekommen haben.

Ich kann dir verraten, wie du trotzdem zu Nährstoffen kommst: Es gibt nämlich Nahrungsmittel, die man nicht über den Mund zu sich nimmt, sondern die über einen kleinen Schlauch direkt in deinen Körper geleitet werden. Das sind **flüssige Nahrungsmittel, die alle wichtigen Stoffe enthalten.** So kann sich dein kurzer Darm von seiner anstrengenden Arbeit erholen und dein Körper genug Energie bekommen.



Die Sache mit den Nährstoffen

Ohne Nährstoffe kann ich nicht leuchten. Bei dir ist das ein bisschen anders: Wenn du zu wenig Nährstoffe hast, kann es sein, dass du Gewicht verlierst oder deine anderen Organe nicht mehr richtig arbeiten können.[9] **Die Nährstoffe bewirken, dass dein Körper funktioniert, du genug Energie hast und dass du groß und stark wirst.** Weil die meisten Nährstoffe von deinem Körper über den Tag hinweg verbraucht werden, müssen sie öfter neu aufgefüllt werden. Du kannst dir das wie bei einem Auto vorstellen, das Strom oder Benzin verbraucht und immer wieder aufgetankt werden muss.



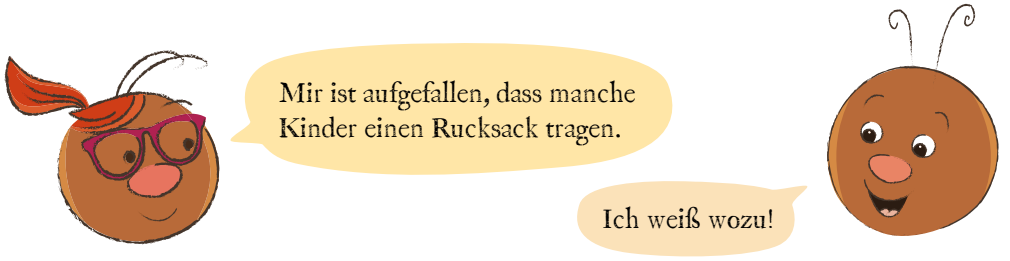
Was ist ein Katheter?

Ein Katheter (manchmal auch Port genannt) ist eine kleine Öffnung, in die die flüssige Nahrung direkt in deinen Blutkreislauf hineinfließen kann. **Er wird in einer kleinen Operation direkt unter der Haut befestigt und ist fast unsichtbar. Trotzdem ist er unser wichtigster Helfer!** Immer, wenn wir Nährstoffe brauchen, wird er angepikst und über einen Schlauch kommt die Nahrung in unsere Körper![8]



Du kennst bestimmt schon die Schritte:

- Zuerst wird die **Hautstelle über dem Katheter gereinigt.** Dazu nimmt man ein Desinfektionsmittel, damit sich die Stelle nicht entzünden kann.[8]
- Dann gibt es einen kleinen **Pikser mit einer Nadel** – und schon kann die flüssige Nahrung in deinen Körper gelangen![8] Am besten, du machst beim Piksen die Augen zu – so mache ich es immer! Oder du lenkst dich beim Piksen ab und denkst an dein Lieblingstier oder deine Lieblingsbeschäftigung.
- **Merkst du, wie du wieder zu Kräften kommst?** Du fängst zwar nicht zu leuchten an, aber du spürst bestimmt, dass du wieder mehr Energie hast. Dein Körper hat die flüssige Nahrung aufgenommen und kann wieder richtig gut funktionieren. Jetzt kannst du wieder spielen, spazieren gehen oder einfach das machen worauf du gerade Lust hast!



Manche Kinder bekommen jeden Tag über viele Stunden flüssige Nahrung über den Katheter. So lange mag natürlich kein Kind still sitzen! **Deshalb bekommen sie einen Rucksack, in dem sich das Gerät befindet, das die Nahrung in den Katheter pumpt.** Wenn man den Rucksack gut vor Nässe schützt, kann man damit sogar im Sommer ins Planschbecken![10]

Mein Tag mit KDS

Lernen, lernen, lernen,...

Lernen macht Spaß, stimmt's? Jedes Kind bekommt Unterricht! Entweder zuhause oder in der Schule. Lesen, Rechnen, Schreiben: Eine willkommene Abwechslung, finde ich!

Guten Morgen!

Ein neuer Tag beginnt! Die Nacht habe ich dazu genutzt, meine **Leuchtkraft wieder aufzuladen!**



Gute Nacht!

Über Nacht bekomme ich flüssige Nahrung. Sie ist in einem Beutel, der über einen Schlauch mit meinem Katheter verbunden wird. Es kann lange dauern, bis die ganze Flüssigkeit aus dem Beutel in meinen Körper geflossen ist. Am besten, ich schlafe darüber…

Mahlzeit!

Die meisten Nährstoffe bekomme ich über meinen Katheter. Trotzdem gibt es **auch richtiges Essen!** Ich habe wie du meinen eigenen, speziellen Speiseplan. Was schmeckt dir am besten?



Ich liebe es zu malen!

Schau, im Kindergarten habe ich heute ein schönes buntes Bild gemalt, das ich in meinem Zimmer aufhängen werde!

Ich habe Besuch!

Lili ist vorbeigekommen und hat mir ein neues Kartenspiel mitgebracht. Manchmal gehen wir auch **Ball spielen** oder **radfahren,** damit ich mich ein bisschen **bewege** und an der **frischen Luft** bin.

Fernsehabend

Oh, wie ich Zeichentrickfilme mag! Du doch bestimmt auch? Wie gemütlich es ist, **gemeinsam mit der Familie** einen Film zu schauen oder eine Geschichte vorlesen zu lassen, bevor es ab ins Bett geht! Zähneputzen nicht vergessen!

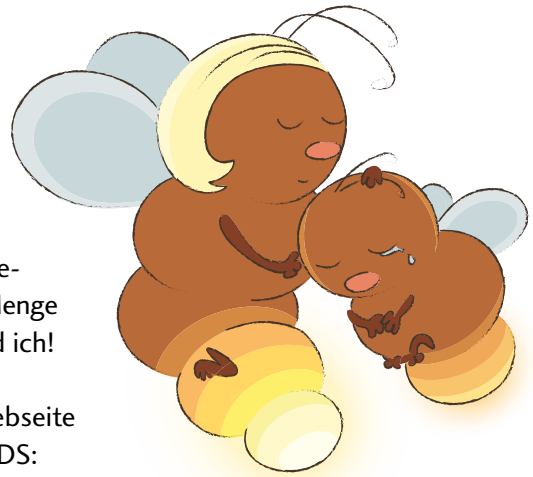


Du bist nicht allein!

Manchmal bin ich traurig, weil ich anders bin als andere Glühwürmchen. Kennst du dieses Gefühl auch? Ich kann dir aber sagen: **Niemand kann etwas dafür, wie er ist.** Eine Krankheit zu haben, ist nicht leicht. Sogar ein Schnupfen kann uns ganz schön belasten. Eine Krankheit wie KDS erst recht. Deshalb darfst du weinen, zornig sein und dich auch einmal schlecht fühlen.

Wir sollten uns deshalb nicht dafür schämen. **Es ist auch normal, zu weinen, wenn uns danach ist.** Ich finde, es tut sogar gut! Ich sage dir: du bist nicht allein und musst auch nicht allein traurig sein. **Deine Familie und dein Behandlungsteam sind immer an deiner Seite!**

Ich freue mich immer, wenn ich andere Glühwürmchen kennenlerne! So wie Lili, die meine Freundin geworden ist. Hast du schon eine Freundin oder einen Freund gefunden? Vielleicht hast du sogar schon einmal andere Kinder getroffen, die KDS oder eine andere, ähnliche Krankheit haben? Du kannst deine Eltern fragen, ob sie dir dabei helfen, über das Internet andere Kinder mit KDS kennenzulernen. Bestimmt habt ihr euch jede Menge zu erzählen – so wie du und ich!



Schaut doch mal auf die Webseite der Selbsthilfegruppe für KDS: **www.chronisch.at**

1 O'Keefe SJ, et al. Clin Gastroenterol Hepatol. 2006;4(1):6-10. **2** Nightingale JMD. Intestinal Failure. 2001:177-198; 4. Buchman AL. Nutrition. 1997;13(10):907-913. **3** www.kurzdarmsyndrom.at. **4** www.klinikum.uni-heidelberg.de/erkrankungen/kurzdarmsyndrom-200348. **5** Websky MM et al. Das Kurzdarmsyndrom in Deutschland, Der Chirurg 2014; 85: 433-439. **6** www.internisten-im-netz.de/fachgebiete/magen-darm/aufbau/duenndarm-aufbau-und-funktion.html. **7** www.msdmanuals.com/de/heim/verdauungsst%C3%B6rungen/malabsorption/kurzdarmsyndrom. **8** www.kinderkrebsinfo.de. **9** gastro.med.uni-rostock.de/fileadmin/Kliniken/zimgast/Kurzdarmsyndrom_2.Auflage.pdf. **10** www.fresenius.de/laufen-lernen-mit-parenteraler-ernaehrung



Selbsthilfegruppe KDS
www.chronisch.at

Umfassende Information zu KDS:
www.kurzdarmsyndrom.at

Vielfältige Information & Services zu Chronisch entzündlichen Darmerkrankungen
www.ced-kompass.at

Mit freundlicher Unterstützung von

Takeda

Takeda Pharma Ges.m.b.H., Wien, www.takeda.at
Druck: XXX, Ort, C-ANPROM/AT/REV/0004, Juni 2021