

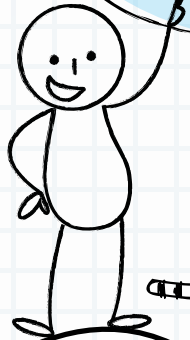


# MEIN KURZER DARM UND ICH

Für  
(fast schon große)  
Patientinnen und  
Patienten

Hallo!

Schön, dass du in mein Tagebuch reinliest!  
Hier erfährst du, wie es mir mit meinem **KURZDARMSYNDROM (KDS)** so geht.  
Mein Darm ist nicht so lang wie dieser Gartenschlauch hier, sondern, naja, eher so kurz wie dieser Duschschauch.



Liebes Tagebuch!

Schon seit ich denken kann habe ich das Kurzdarmsyndrom. Ich bin schon drei Mal operiert worden, aber das ist zum Glück schon eine Weile her. Inzwischen habe ich mich daran gewöhnt, dass bei mir gewisse Dinge einfach anders laufen als bei den anderen Kids ...

Ich habe viel darüber erfahren, was das KDS ist. KDS steht für Kurzdarmsyndrom. Und wie es der Name verrät: Menschen mit KDS haben einen zu kurzen Darm. Soweit ich weiß, gibt es dafür verschiedene Gründe. Manche Babies kommen schon mit einem zu kurzen Darm auf die Welt. Meistens ist es aber so, dass der Darm krank ist und deshalb Teile entfernt werden müssen. Ich habe aber auch gehört, dass bei manchen durch eine Verletzung, zum Beispiel bei einem Unfall, der Darm beschädigt wird und daher rausoperiert werden muss.<sup>1,2</sup>

KDS = Kurz-Darm-Syndrom

Bei mir ist es so: es ist nur noch sehr wenig von meinem Dünndarm übrig. Das Blöde daran ist, je kürzer der Darm, desto weniger Nährstoffe kann er in den Körper liefern und das wäre eigentlich seine Aufgabe. Ich **fühl mich dann oft schlapp und müde**, weil mir Vitamine fehlen. Meine Ärztin hat mir erklärt, dass man auch nicht richtig wachsen kann, wenn einem die **Nährstoffe fehlen**.<sup>1,2</sup>

*Das müssen wir natürlich unbedingt vermeiden!*

Ehrlich gesagt hat mich früher nie interessiert, was es mit dem Darm auf sich hat. Aber seit ich größer bin, will ich es genau wissen.

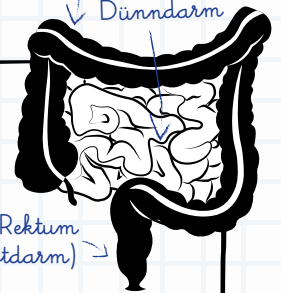
Interessiert es dich auch?

Ich habe es hier für dich aufgeschrieben:

Dickdarm

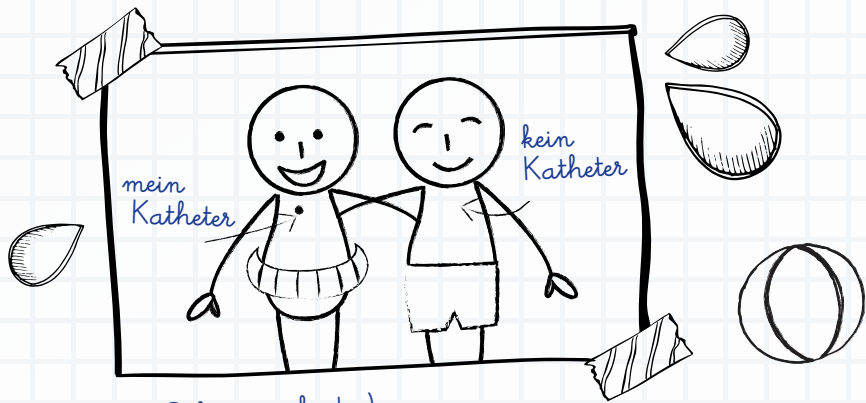
Dünndarm

Rektum  
(Mastdarm)



- Der Darm ist ein langes Organ, das sich durch den gesamten Bauch schlängelt.
- Bei gesunden Menschen ist der Darm mehrere Meter lang.
- Er ist für die Verdauung zuständig.
- Das obere Ende des Darms, das an den Magen anschließt, ist der Dünndarm.
- Im Dünndarm wird das Essen, das aus dem Magen kommt, verdaut, die Nährstoffe aus dem Essen werden an den Körper abtransportiert (oder eben nicht, weil er zu kurz ist!).
- Dann kommt der Dickdarm, wo das Wasser aus der Nahrung geholt wird.
- Am Schluss kommt der Mastdarm oder Enddarm. (Dort endet die Verdauung, und die Abfallstoffe werden als Stuhl rausgedrückt).<sup>3</sup>

Besonders schlimm an einem zu kurzen Dünndarm ist, dass man oft **Durchfall** hat. Das ist nicht nur sehr unangenehm, sondern auch ungesund. Die ganzen Nährstoffe kommen dann nämlich einfach hinten wieder heraus, genau wie die Flüssigkeit, die der Körper eigentlich braucht.<sup>4</sup>



Im Schwimmbad :)

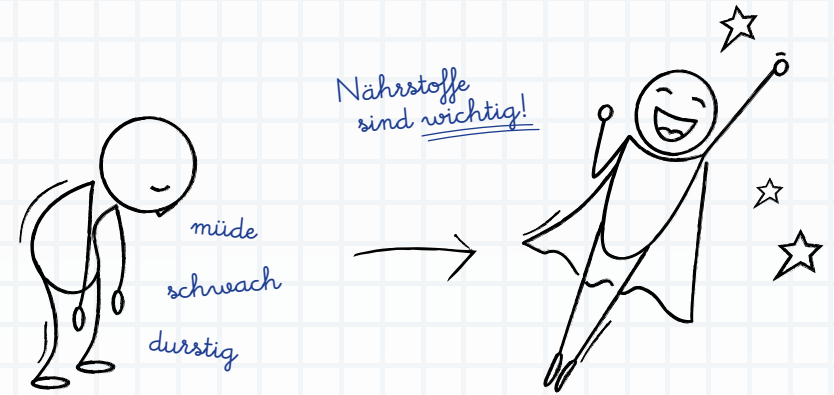
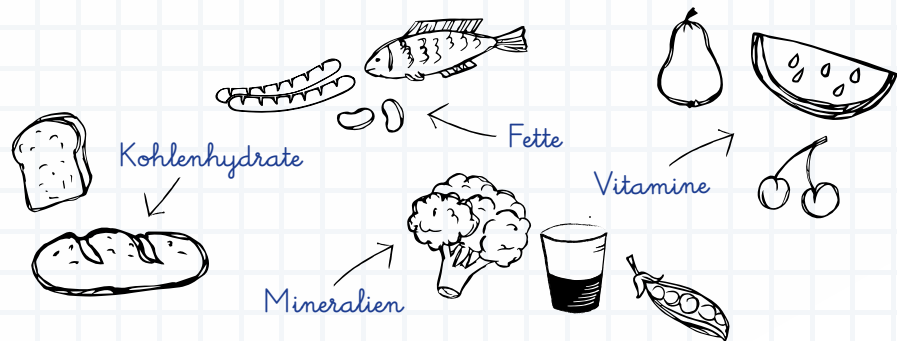
## Wozu der Katheter?

Liebes Tagebuch!

Heute war ich mit meinem besten Freund im Schwimmbad. Wir beide kennen uns seit wir Babies sind. Wir sehen uns sogar ähnlich, finden wir. Manchmal ziehen wir uns die gleichen Sachen an, um unsere Eltern zu verwirren. Woran man mich aber immer erkennen kann: Mein Katheter. Zum Glück kann ich mit dem sogar ins Wasser.

Warum ich den Katheter habe? Mir fehlt mehr als die Hälfte meines Dünndarms. Das ist echt schlecht, weil der restliche Darm es nicht schafft, genug Nährstoffe aus meinem Essen zu holen und in meinen Körper zu schicken. Deshalb bekomme ich zusätzlich flüssige Nahrung.<sup>5,6</sup>

Oh Mann, es ist echt ziemlich kompliziert, das mit den Nährstoffen. Es gibt nämlich wahnsinnig viele verschiedene. Und jeder einzelne ist für irgendetwas im Körper wichtig. Jedenfalls gehören Kohlenhydrate, Fette, Mineralien und Vitamine dazu, soweit, so gut.



Wenn ich zu wenig Kohlenhydrate zu mir nehme, verliere ich stark an Gewicht und fühle mich schwach. Wenn mir Mineralien fehlen, werden meine Muskeln weniger. Calcium ist so ein Mineral. Das ist auch im Wasser. Und wenn ich zu wenig Wasser bekomme, trocknet mein Körper aus und ich habe ständig Durst. Und so weiter.<sup>7</sup>

*musserwenn*

Ich bin echt stolz, dass ich mir dieses Wort endlich merken kann:

??? PA-REN-TE-RAL ???

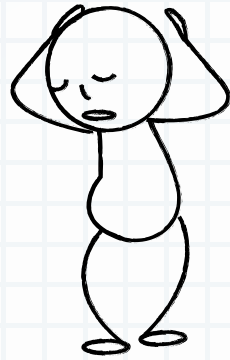
Es bedeutet „am Darm vorbei“. Ich erkläre dir auch, warum das so wichtig ist: Es gibt nämlich eine Möglichkeit, Nährstoffe aufzunehmen, auch wenn der Darm es nicht kann. Und das ist dann parenteral: Die Nährstoffe werden direkt in meinen Körper geleitet.

So, und damit wären wir beim Katheter. Damit ich nämlich nicht jedes Mal für eine Infusion in die Vene gestochen werden muss, nur weil ich Nahrung brauche, wird eben ein Katheter verwendet. In einer kleinen Operation wurde er direkt unter meine Haut - knapp unterhalb meines Schlüsselbeines - eingepflanzt.

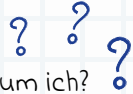
### Das Praktische ist:

Man kann den Schlauch für die Flüssignahrung immer wieder ab- und anschließen. Dazu braucht es nur einen kleinen, harmlosen Pikser.<sup>8</sup> Genauso wie du einen benutzten Teller abspülst, reinige ich natürlich meinen Katheter: So beugt man Infektionen vor.

An manchen  
Tagen ...



Liebes Tagebuch!



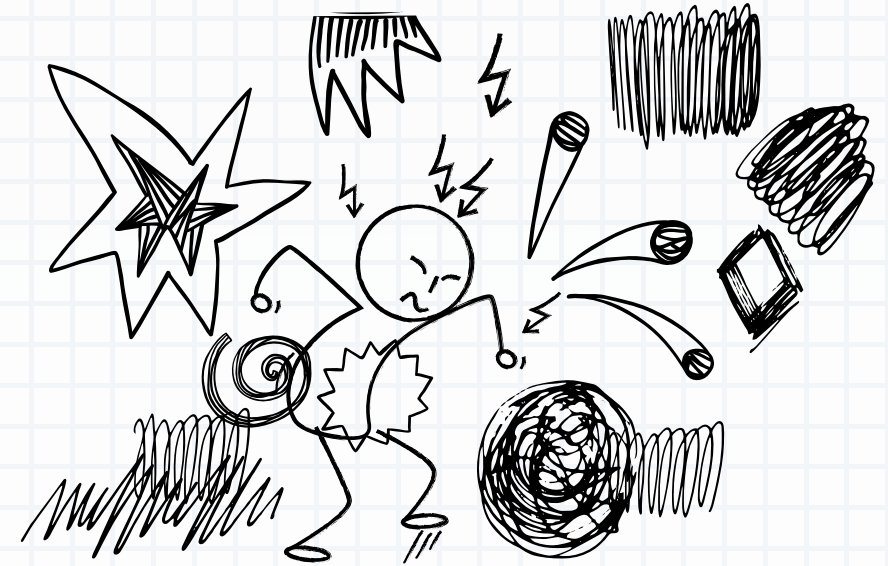
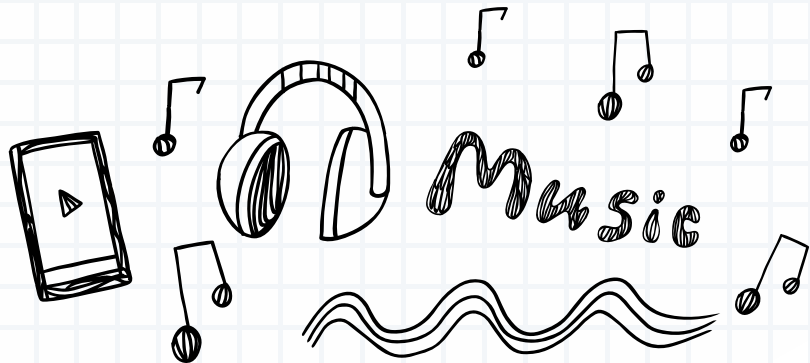
manchmal frage ich mich: Warum ich?

Bisher habe ich darauf keine Antwort gefunden. Man sagt, es ist reiner Zufall, warum manche Menschen Krankheiten bekommen oder sogar schon damit auf die Welt kommen. Theoretisch kann jeder Mensch am KDS erkranken. Niemand kann etwas dafür. Das weiß ich zwar, aber manchmal nervt es einfach.



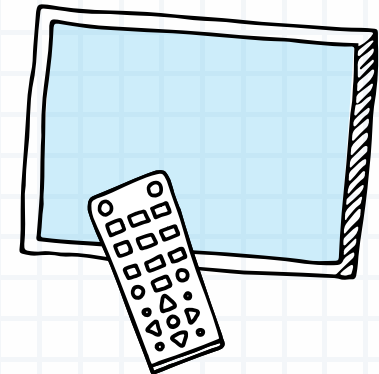
Was ich auch weiß: Das KDS gehört zu den sehr seltenen Krankheiten. Das sind Krankheiten, die nur 3 bis 4 von einer Million (1.000.000) Menschen haben.<sup>9</sup>

Ich bin meistens gut drauf! Aber an manchen Tagen gelingt es mir nicht. Ich sage es dir ganz ehrlich: Es kommt vor, dass ich weine, wütend bin oder schimpfe. Ich habe aber gelernt, dass es okay ist, meine Gefühle zu zeigen. Was mir meistens hilft ist Musik hören. Ich habe coole Kopfhörer bekommen, ohne Kabel (von Kabeln und Schläuchen habe ich schon genug!), und höre darüber meine Lieblingsbands oder Hörbücher. Das lenkt mich ab.



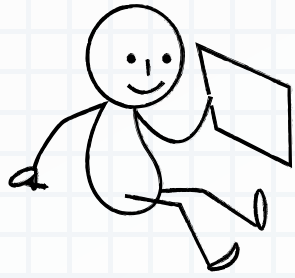
Manchmal ist mir auch einfach nach: gar nichts. Dann ziehe ich die Decke über den Kopf und will nichts wissen von der Welt. Ich denke mir, das ist auch mal drin. Oft ist es so, dass ich mit jemandem drüber reden möchte. Meine Eltern, oder mit einem Freund. Nicht allein zu sein, ist ehrlich gesagt ein schönes Gefühl.

Heute ist so ein Tag, da nervt mich einfach alles. Vor allem, dass ich über den Katheter ernährt werde und dieses ständige anstechen. Ich würde gerne essen, was alle anderen Kids in meinem Alter essen. Das geht aber nur schwer, weil ich kaum etwas „Normales“ verdauen kann. Und wenn, dann kann ich nur winzig kleine Portionen essen. Ich werde mir jetzt einen Film anschauen und hoffen, dass ich auf andere Gedanken komme. Morgen sieht die Welt vielleicht schon wieder besser aus.



Ich liebe Filmabende  
mit meiner Familie! ❤️

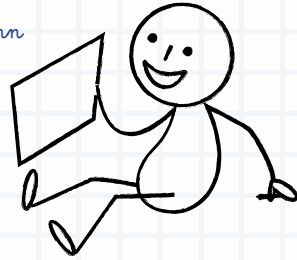




Stadt	Land	Fluss
Rom	Russland	Rhein
Dresden	Dänemark	Donau
New York	Norwegen	Nil
Innsbruck	Irland	Inn



Mein Tag  
mit KDS

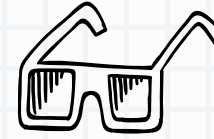
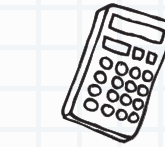


Liebes Tagebuch!

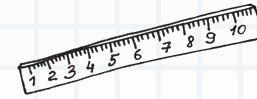
heute geht es mir wirklich schon wieder besser. Es ist Wochenende und mein bester Freund ist auf Besuch gekommen. Wir haben „Stadt, Land, Fluss“ gespielt, während meine Infusion lief. Danach durften wir noch eine Runde am Computer spielen. So ist die Zeit viel schneller vergangen. Manchmal ist es nämlich echt verdammt langweilig, so lange herum zu sitzen.

Mein ganzer Alltag dreht sich vor allem um eines: Essen! Oder, besser gesagt: „Ernährung“. Fast immer geht es darum. Eigentlich ist es logisch, weil mein größtes Problem ist, dass mein Darm mich nicht richtig mit Nährstoffen versorgt. Das ist ja auch der Grund, warum ich zum Teil über den Katheter ernährt werde. Sehr viel Zeit geht für Katheter anhängen, abhängen, reinigen und desinfizieren drauf. Da ist die Zeit, die es braucht, bis die Infusion durchgelaufen ist, noch gar nicht mit eingerechnet.

Abgesehen davon muss ich sehr oft zur Kontrolle ins Krankenhaus. Hinfahren, warten, untersucht werden, heimfahren: es ist schon ziemlich zeitaufwändig aber ich mag mein Behandlungsteam sehr gerne.<sup>10</sup>



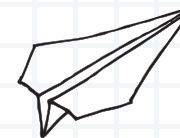
ABC



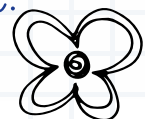
Genau wie andere Jugendliche in meinem Alter darf ich in die Schule gehen. Oder besser gesagt: ich muss. Ich habe, wenn ich in die Schule gehe, meine Nahrung trotzdem bei mir in einem speziellen Rucksack, in dem die flüssige Nahrung ist. Mit einem Schlauch ist er direkt mit meinem Katheter verbunden. Ich habe quasi immer Jausenzeit.

Vor einiger Zeit musste ich nach einer Operation länger im Krankenhaus bleiben. Weil ich dann nicht in meine normale Schule gehen konnte, wurde ich im Krankenhaus unterrichtet. Es gibt dort eine eigene Schule, mit einem Klassenzimmer und Lehrerinnen und Lehrern, die auch zu einem ans Bett kommen, um zu unterrichten. Coole Sache, weil man so nichts versäumt und neue Leute kennen lernt, die einen verstehen.

In der Klinik habe ich auch eine nette Psychologin kennen gelernt. Sie sagt, genau wie der Körper braucht auch meine Psyche manchmal Hilfe. Vieles ist für mich nicht so leicht. Deshalb finde ich es echt gut, dass ich mit ihr über meine Sorgen und Probleme reden kann.<sup>11</sup>



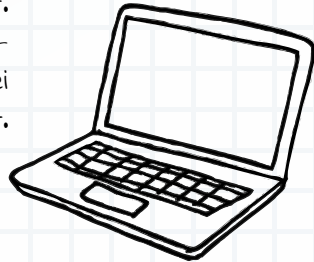
Man will ja nicht  
ALLES mit den eigenen  
Eltern besprechen.



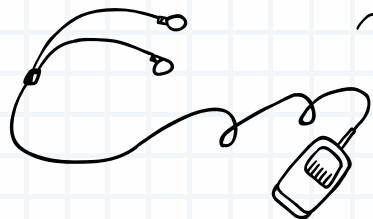


Hey, Tagebuch!

Meine Eltern sind echt super. Aber Leute in meinem Alter verstehen mich einfach besser! Es gibt so Dinge, bei denen kommen die Älteren nicht mehr mit. Sie haben zum Beispiel keine Ahnung, wenn es um die neuen Games oder meine liebsten YouTuber geht. Mir gefällt es, über die Chat-Funktion mit anderen über Spiele oder Videos zu chatten. Dabei ist es nie ein Thema, ob ich KDS habe oder nicht.



Meine Freunde aus dem echten Leben wissen natürlich Bescheid. Sie fragen mich oft alles Mögliche über meine Krankheit. Woher ich das habe, wie das für mich ist und so weiter. Ein Mitschüler hat mich einmal gefragt, ob das ansteckend ist. Ich habe ihm dann erklärt, dass er keine Angst zu haben braucht. Es war ihm fast ein bisschen peinlich. Muss es aber nicht, woher sollte er es auch wissen.

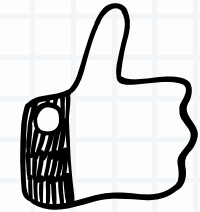


KDS ist nicht ansteckend!



Sie wissen auch, dass ich viele Dinge eben nicht mitmachen kann. Tauchen, Bungeejumping ... auch Fußballspielen ist nicht immer drin, wenn ich gerade nicht so viel Kraft habe. Aber wir haben trotzdem oft eine gute Zeit zusammen. Wir machen Spiele zusammen oder hören gemeinsam Musik. Manchmal quatschen wir über Videotelefonie miteinander.

Ich habe vor kurzem auch jemanden gefunden, der dieselbe Krankheit hat wie ich. Wir können uns nicht oft treffen, dafür telefonieren wir hin und wieder - manchmal auch mit Bild! Heute habe ich ein Bild von einem Comic geschickt bekommen, das er selbst gezeichnet hat.



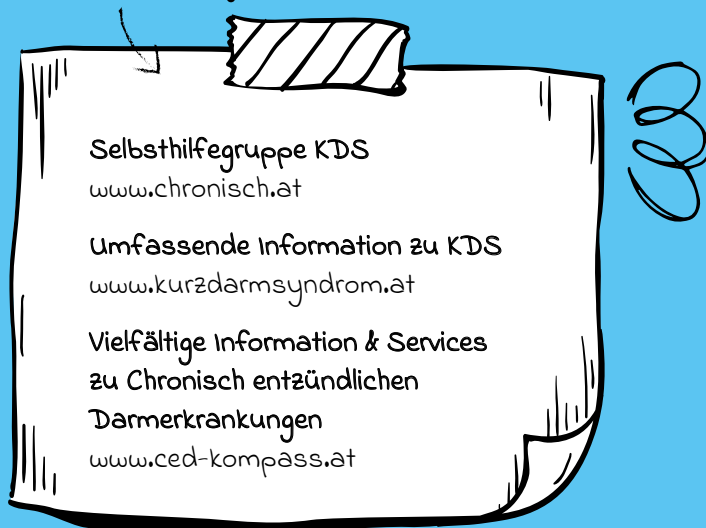
Daumen hoch!

Wenn's mir ganz schlecht geht ...

oder mich Dinge beschäftigen, die ich weder mit meinen Eltern noch mit meinem Freunden besprechen möchte, gehe ich manchmal auch zum Coaching oder einem Psychologen, der mir immer gute Ratschläge gibt.

- 1 [www.msmanuals.com/de/heim/verdaunstörungen/malabsorption/kurzdarmsyndrom](http://www.msmanuals.com/de/heim/verdaunstörungen/malabsorption/kurzdarmsyndrom)
- 2 [www.koordination-kurzdarmsyndrom.de/aktuelles/kurzdarmsyndrom-was-ist-das-von-prof-dr-med-georg-lamprecht.htm](http://www.koordination-kurzdarmsyndrom.de/aktuelles/kurzdarmsyndrom-was-ist-das-von-prof-dr-med-georg-lamprecht.htm)
- 3 [www.internisten-im-netz.de/fachgebiete/magen-darm/aufbau/dickdarm-aufbau-und-funktion.html](http://www.internisten-im-netz.de/fachgebiete/magen-darm/aufbau/dickdarm-aufbau-und-funktion.html)
- 4 [https://gastro.med.uni-rostock.de/fileadmin/Kliniken/zimgast/Kurzdarmsyndrom\\_2.Auflage.pdf](https://gastro.med.uni-rostock.de/fileadmin/Kliniken/zimgast/Kurzdarmsyndrom_2.Auflage.pdf)
- 5 KIRSTEIN F.W., SCHULZKE J.D. (2001) Kurzdarmsyndrom. In: DIGNASS A., STEIN J. (eds) Chronisch entzündliche Darmerkrankungen - Gastroenterologie Update, vol 2000. Springer, Berlin, Heidelberg
- 6 I. P. B. JEPPESEN, M. et al. Gastroenterology 2012; 143(6), S.1473-1481
- 7 [www.gastro-liga.de/fileadmin/download/Kurzdarmsyndrom\\_150-10-16.pdf](http://www.gastro-liga.de/fileadmin/download/Kurzdarmsyndrom_150-10-16.pdf)
- 8 [gastro.med.uni-rostock.de/fileadmin/Kliniken/zimgast/Kurzdarmsyndrom\\_2.Auflage.pdf](http://gastro.med.uni-rostock.de/fileadmin/Kliniken/zimgast/Kurzdarmsyndrom_2.Auflage.pdf)
- 9 Websky MM et al. Das Kurzdarmsyndrom in Deutschland, Der Chirurg 2014; 85: 433-439
- 10 Verein K.I.S.E., kise-ev.de
- 11 Hofstetter S, et al. Curr Med Res Opin. 2013;29(5):495-504

## Hilfe und Infos



Mit freundlicher Unterstützung von



Takeda Pharma Ges.m.b.H., Wien, [www.takeda.at](http://www.takeda.at)

Druck: druck.at, Leobersdorf; C-ANPROM/AT/REV/0004, Juni 2021