



**Hauner Verein**

Verein zur Unterstützung des Dr. v. Hauerschen Kinderspitals

**Beste Hilfe...**



### **Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen**

M. Crohn und Colitis ulcerosa sind schubweise auftretende, nicht heilbare Erkrankungen, die neben dem Darm noch andere Organe einbeziehen können. Dabei wechseln sich Phasen stärkerer Beschwerden mit Zeiten weitgehender Beschwerdefreiheit ab. Die Patienten leiden sowohl unter krankheitsbezogenen Beschwerden (Durchfälle, Bauchschmerzen, Blutungen, Fisteln), als auch unter den behandlungsbezogenen Belastungen (Medikamenten-Nebenwirkungen, belastende Eingriffe wie Magen- und Darmspiegelungen). Die Behandlung und Betreuung der Patienten mit CED erfordert ein sehr individuelles Vorgehen. Es braucht dabei oft viel Zeit und Geduld, sowohl von Seiten des Patienten und seiner Eltern, aber auch von Seiten des Behandlungsteams, um eine auf die jeweilige Symptomatik abgestimmte Therapie zu finden. Neben einem breiten Spektrum an medikamentösen Maßnahmen müssen als begleitende Hilfen Ernährungsberatung, Stressabbau, Entspannungsmöglichkeiten und psychologische Betreuung zum Bestandteil des Betreuungsplanes gehören.

### **Kinder mit Kurzdarm-Syndrom**

In der gastroenterologischen Ambulanz Kinder betreut, die große Teile ihres Darmes durch eine Operation oder durch eine angeborene Erkrankung verloren haben. Einige Kinder besitzen zwar noch ihren gesamten Darm, dieser ist jedoch nicht funktionsfähig. Diese Patienten nur z.T. über den Darm ernährt werden. Sie benötigen deswegen zu Hause über Monate und Jahre eine intravenöse Ernährung. Dies bedingt einen großen zeitlichen Aufwand für die Eltern, die zumeist zusätzlich auf Pflegedienste angewiesen sind. Das Leben dieser Familien wird hauptsächlich durch die Pflege dieser Kinder bestimmt, zumeist ist an einen normalen Tagesablauf nicht mehr zu denken, da sich die Familie nur in einem bestimmten, eingeschränkten Umkreis um ihr Zuhause bewegen kann.

### **Kinder mit chronischen Lebererkrankungen**

Die Betreuung von Kindern mit Versagen der Leber durch eine chronische Erkrankung ist eine große medizinische Herausforderung, da die Leber als zentrales Stoffwechselorgan in vielen Prozessen nicht mehr funktioniert. Die Kinder haben schwere Störungen im Wasser- Elektrolyt- und Hormonhaushalt und in der Ernährung. Dazu kommt ein quälender Juckreiz mit schweren Schlafstörungen. Die Betreuung vor der Transplantation ist geprägt von Ängsten und Sorgen, die auch durch die unbekannt lange Wartezeit auf das neue Organ bestimmt wird. Nach der Transplantation müssen engmaschig Medikamentenspiegel kontrolliert werden. Das Leben nach Transplantation unterscheidet sich zumeist grundlegend von dem vor der Transplantation. Patienten und Eltern müssen sich auf viele Einschränkungen und Neuerungen einstellen. Zudem leben sie mit einer ständigen Angst, dass neue Organ könnte abgestoßen werden. Eine psychologische Betreuung der betroffenen Familien ist daher dringend erforderlich.