BUNTER KREIS KUNO FAMILIEN-NACHSORGE REGENSBURG

Damit das Leben zuhause gelingt.

AUSGABE 02/2020

Liebe Leserinnen und Leser,

5 Jahre Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg an der KUNO Klinik St. Hedwig.
5 Jahre interdisziplinäre Begleitung von Familien mit schwerst-, chronisch- und krebskranken Kindern aus der Klinik in das häusliche Kinderzimmer.
5 Jahre – ein Geburtstag, den wir mit unseren Weggefährten feiern wollten.

Eine Feier mit unseren Familien und ihren kleinen und großen Helden. Mit unseren Förderern, Sponsoren und Spendern, die uns in den 5 Jahren die Hilfe ermöglichten, die den Patienten und ihren Angehörigen das Leben mit der Erkrankung zuhause erleichterten. Ein Geburtstag für das Team, die Kinderkrankenschwestern, die Ärzte, die Sozialpädagogen und die Psychologen und alle, die sich für die Familien und das Wohl unserer Patienten mit viel Herzblut engagieren. Gemeinsam gestalten wir eine neue Wirklichkeit.

Für das entgegengebrachte Vertrauen und für die vielfältige Unterstützung möchten wir allen von Herzen danken.

Leider hat Corona unsere Pläne durchkreuzt. Plötzlich waren Kontaktbeschränkungen, Maskenpflicht, Abstandsregelung, Hygienebestimmungen umzusetzen. Der Schutz unserer Patienten war/ist uns ein sehr großes Anliegen. Trotz den damit verbundenen Erschwernissen konnten wir die Versorgung und die Betreuung unserer Familien zuhause aufrechterhalten. Es war nicht immer leicht, doch gemeinsam geht alles leichter.

Als Gemeinschaft können wir viel bewirken. Vor allem helfen wir betroffenen Familien selbstwirksam zu werden.

Der Bunte Kreis KUNO war in einer Zeit, in der die Eltern oft alleingelassen waren und Therapien nicht stattfinden konnten, eine verlässliche Konstante. Die Familien wurden zuhause vom Nachsorgeteam besucht. Es gab immer ein offenes Ohr für ihre Sorgen und Fragen. Es wurde angeleitet und entlastet, zugehört und getröstet, Mut gemacht und motiviert.

Die Familiennachsorge durch den Bunten Kreis KUNO bedeutet Hilfe, dass das Leben mit der schweren Erkrankung eines Kindes gut zuhause gelingt!

Doch Hilfe benötigt Zeit. Nicht immer reicht die Zeit, die uns über den Kostenträger genehmigt wird. Manchmal ist der Nachsorgebedarf viel höher als die Rahmenbedingungen dies zulassen. Auch ist die Sozialmedizinische Nachsorge nicht kostendeckend und auskömmlich finanziert. Der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge ist auf Spenden angewiesen, damit die Hilfe dort ankommt, wo und wie sie benötigt wird.

Helfen Sie uns helfen

– dass auch zukünftig den Familien die Zeit eingeräumt werden kann, die sie bedürfen um die Erkrankung ihres Kindes zu verarbeiten.
– dass kranke Kinder und ihre Angehörigen gut durch eine schwierige und besorgniserregende Zeit, aber auch eine Zeit der Achtsamkeit und Freude begleitet werden können.

Ihre Hilfe hilft – dass flächendeckend in unserer Region kranke Kinder und ihre Familien nicht alleine gelassen werden.

Im Namen unserer bisherigen und zukünftig zu begleitenden Familien sagen wir von ganzem Herzen **DANKE** und wünschen allen eine friedvolle und gesegnete Weihnachtszeit und ein gutes neues Jahr.

Ihre
Renate Fabritius-Glaßner & Rowena Kostka
i. V. des Nachsorgeteams vom Bunten Kreis KUNO

Themen

Editorial	1
Patientengeschichte – mit Schmerzen geboren?	2-4
Helfen Sie helfen	5
Wenn dem Darm die Nerven fehlen	6-7
Stuhlausscheidung, ein alltägliches und selbstverständliches Geschäft?	8-9
Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis	10
Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen	11
Weihnachtsgrüße	12

BARMHERZIGE BRÜDER
Klinik St. Hedwig
Regensburg

kuno
KLINIK ST. HEDWIG + UNIVERSITÄTSKLINIKUM REGENSBURG

Mit Schmerzen geboren?

Es war 4:15 Uhr in der Früh als Thomas im Februar 2020 mit 2850g das Licht der Welt erblickte. Ein absolutes Wunschkind, dessen Eltern sehr froh sind, dass es ihn gibt und es ihm jetzt gut geht. Die Narben auf seinem Bauch erzählen nämlich eine andere Geschichte. Eine Geschichte von einer Zeit voller Herausforderungen, Schmerzen, Sorgen und Angst, wie die Eltern des kleinen Thomas erzählen. Thomas musste in seinen ersten 6 Lebensmonaten sechsmal operiert werden.

Die Schwangerschaft verlief ohne Komplikationen. Situationsbedingt waren die Eltern jedoch dazu gezwungen, zum Entbinden in eine Geburtsklinik ohne angrenzende Kinderklinik zu gehen. Thomas' Start ins Leben begann schließlich unauffällig. Das Gewicht war ein bisschen geringer als „normal“, doch das beunruhigte erstmal niemanden.

Nach den ersten Trinkversuchen von Thomas begann sich sein Bauch leicht zu blähen. Die Haut spannte sich um das kleine Bäuchlein. Thomas hatte Schwierigkeiten beim Absetzen des Kindspechs (Mekoniums).

„Er ist ein sehr ruhiges Kind. Er weinte schon immer kaum“, erinnert sich Papa Stephan W. „Wir hatten nie den Eindruck, dass Thomas leiden würde oder Schmerzen haben könnte“, erzählt uns der Papa. Als die Krankenschwester in der Geburtsklinik die Mutter informierte, dass sie Thomas’ Bauch gerne dem diensthabenden pädiatrischen Konsiliararzt vorstellen möchte, war von möglichen Schmerzen auch keine Rede. Jasmin W., die Mama, reagierte zu diesem Zeitpunkt noch wenig beunruhigt.

PLÖTZLICH GING ALLES SO SCHNELL!

Nachdem der diensthabende Kinderarzt Thomas untersuchte, endete die „normale“ Wochenbettbetreuung für die Familie nach nur zwei Tagen abrupt. Thomas, in Begleitung von seiner Mama, musste vom Baby-Notarzt abgeholt und in die Kinderklinik – KUNO Klinik St. Hedwig – gefahren werden. In der Neonatologie der Klinik wurde Thomas verkabelt und über Monitore zentral überwacht. Die Schwestern und Ärzte beobachteten Thomas intensiv. Seine Eltern waren voller Vertrauen und Zuversicht, dass Thomas letztlich nur „Startschwierigkeiten“ habe. Er war ja in guten Händen!

Die ersten Untersuchungen ließen nichts Gegenteiliges vermuten. Thomas wurde aus der Kinderklinik entlassen und sollte - wie alle Neugeborenen - ambulant beim Kinderarzt vorgestellt werden. Zuhause konnte Thomas voll gestillt werden. Die Eltern waren beruhigt. Alles war gut bis die Mama feststellte, dass Thomas weniger Appetit hatte, immer weniger trank und keinen Stuhl absetzte. Da es jedoch heißt, dass der Stuhlgang bei voll gestillten Kindern gern mal mehrere Tage auf sich warten lässt, machten sich die Eltern keine Sorgen. Auch Thomas Verhalten ließ es nicht erahnen, dass es ihm nicht gut gehe. Er weinte kaum und es gab keinen Hinweis, dass er leide.

Thomas erblickte am 8. Februar 2020 mit 2850 g das Licht der Welt.

Doch der kleine Bauch blähte sich weiter auf und wurde immer praller. Die Mama erzählte, sie hatte das Gefühl, Thomas bestünde aus einem „Ballonbauch“. Mittlerweile erbrach er auch manchmal grünliche Gallenflüssigkeit. Die Eltern stellten Thomas deshalb am 7. Lebenstag beim Kinderarzt vor, der den kleinen Jungen mit Verdacht auf ein akutes Abdomen stationär in die Kinderklinik einwies.

DANN BEGANN DIE ODYSSEE!

In der Klinik wurden die Eltern mit vielen medizinischen Informationen konfrontiert.

„Es prasselte nur noch auf uns ein. Alles machte uns ratlos und wir waren verwirrt“, erzählte die Mama.

Gerade einmal drei Wochen alt, stand bereits die erste Stoma-OP für Thomas an. Drainagen, Maschinen und Infusionen wurden seine ständigen Begleiter.

Nichts tun zu können und hilflos abwarten zu müssen, belastete die Familie. „Eine Woche fühlte sich an wie 2-3 Wochen Ewigkeit! Ich verlor das Zeitgefühl“ teilt Jasmin W. mit.

Für die Eltern begann ein Pendlerleben zwischen zu Hause und der Klinik. Sie waren so oft und solange wie nur möglich bei ihrem kleinen Jungen. Die Eltern hofften, bangten, stellten Fragen und recherchierten selbst. Sie konnten nichts Weiteres tun als für Thomas da zu sein. „Es war keine schöne Zeit“ reflektiert die Mama die Situation.

FOLGE VON OPERATIONEN

Als Thomas zwölf Tage alt war und sich seine noch nicht eindeutig diagnostizierte Darmverschlingung konservativ nicht behandeln ließ, planten die Ärzte die erste OP, welcher der Vater mangels Alternativen zustimmen musste.

Die OP verlief gut. Und dennoch, es blieb die erste Narbe und die Erinnerung an einen Satz der Kinderkrankenschwester auf Station: „Heute ist der erste Tag, an dem Thomas keine Schmerzen hat“. Die Vorstellung, dass Thomas die ganze Zeit leiden musste, schmerzte die Eltern sehr, berichtet die Mama. Es folgten nun weitere (Not-) Operationen. Thomas bekam den ersten künstlichen Darmausgang (Stoma). Ein zweiter sollte dann im Verlaufe der Therapie folgen. Drainagen, Maschinen und Infusionen umringten den tapferen Kämpfer und wurden seine ständigen Begleiter. „Uns tat Thomas so unendlich leid, aber wir wussten ihn gut versorgt!“ sagte die Mama.

Nach wochenlangen und kritischen Phasen auf der Intensivstation stabilisierte sich Thomas Gesundheitszustand langsam. Er konnte auf eine kinderchirurgische Station verlegt werden. Die Eltern wurden in die Pflege und die Versorgung des Stomas eingewiesen. Sie lernten das Bougieren (Weiten des Anus, damit der Schließmuskel seine Arbeit nicht vergisst und langfristig ausreichend Stuhl absetzen kann) und spülten den Darm täglich an. Alles war fremd und kostete erstmal Überwindung.

Als die Eltern die nötige Sicherheit im Umgang mit der medizinisch-pflegerischen Versorgung hatten, konnte die Entlassung von Thomas vorbereitet werden.

WIR LASSEN UNSERE FAMILIEN NICHT ALLEIN!

Damit schwerkranke Kinder gut zuhause ankommen können und die Eltern weiter unterstützt werden bis das Leben mit der Erkrankung zuhause gelingt, ermöglicht die KUNO Klinik St. Hedwig die Begleitung von betroffenen Familien durch den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge.

Auch Familie W. wurde die Sozialmedizinische Nachsorge durch den Bunten Kreis KUNO vorgestellt und die Begleitung durch eine erfahrene Kinderkrankenschwester angeboten.

„So trat die Nachsorge in unser Leben ein und ich habe mich dankbar auf die Hilfe eingelassen. Eine Telefonnummer zu haben, wo man anrufen kann, diese noch vor der Entlassung zu bekommen und zu wissen, dass man zuhause nicht allein ist, das hat uns Sicherheit und Zuversicht gegeben, Thomas nach Hause zu nehmen und gut zu versorgen“,
erzählt Mama Jasmin W.

So freuten sich die Eltern auf das Nachhause kommen und auf ein wenig Ruhe nach den aufregenden und emotional anstrengenden Klinikereignissen.

EIN NEUER RÜCKSCHLAG

In den darauffolgenden Wochen bestätigte sich die Verdachtsdiagnose Morbus Hirschsprung (angeborene Erkrankung am Darm mit einer Fehlbildung der Nervenzellen). Ein weiterer operativer Eingriff wurde nötig. Der erkrankte Bereich des Darms, bei dem die Nervenzellen fehlten, musste entfernt und der Darm wieder zu etwas „Ganzem“ zusammengefügt werden.

Die Vorstellung, wieder in die Klinik zu müssen, wieder einen operativen Eingriff und erneut Schmerzen zulassen zu müssen machte den Eltern Angst. Auch der Gedanke an den erneuten, emotional herausfordernden, schrittweisen Nahrungsaufbau forderte viel Kraft ein. Doch die Aussicht auf einen gesunden Darm und auf ein Leben ohne Stoma war großartig.

> „Es ist unglaublich, wie oft Schmerzen ertragen werden, ohne dass jemand etwas bemerkt. Der Schmerz hat so viele Gesichter und ist so vielfältig. In der Nachsorge begegnet er uns häufig als Angst, Traumata, Sorgen, Traurigkeit und vieles mehr. Ich möchte mich an dieser Stelle für die Offenheit der Familie W. bedanken, die ihre schmerzhaften Erfahrungen mit mir teilte und uns an ihrem Leben teilhaben ließ.“
>
> *Katharina Kröner*

Endlich aufatmen: Thomas' Darm konnte sich erholen und das Stoma zurückverlagert werden.

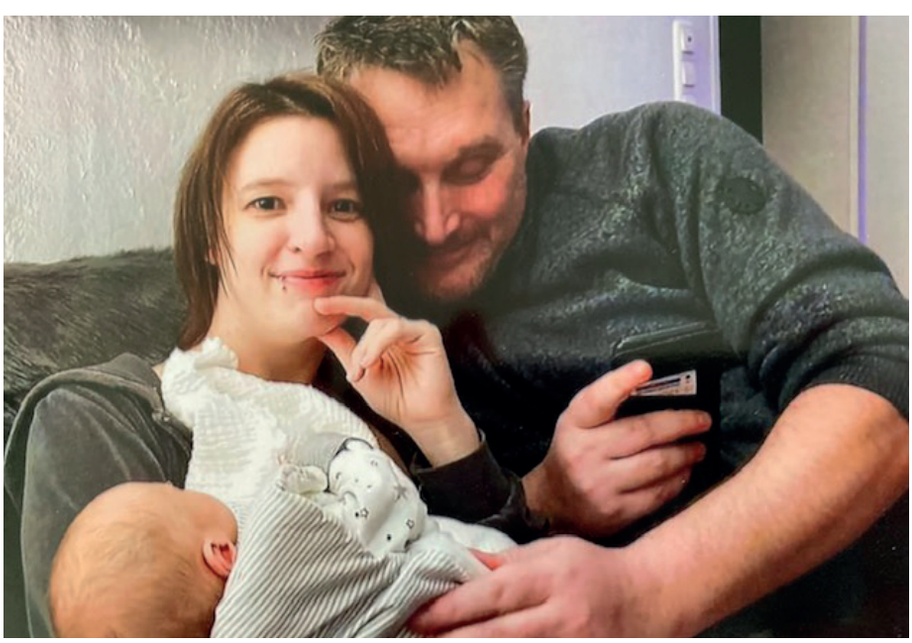
Die Eltern setzten sich sehr mit der Krankheit auseinander. Viele Fragen konnten mit der Nachsorgeschwester, Katharina Kröner besprochen werden. Sie wurden beraten und wenn Hilfe erforderlich war, konnten sie sich an die Nachsorgeschwester wenden. Die Familie fand ihren Weg die Krankheit zu begreifen und zu verarbeiten.

THOMAS UND SEINE ELTERN HABEN ES GESCHAFFT!

Nach und nach erholte sich der Darm und das Stoma konnte zurück verlagert werden. „Seitdem fühlen wir uns weitestgehend normal, frei und gesund“ sagt Mama Jasmin W. und teilt uns mit, wie dankbar sie für die sehr gute medizinische und pflegerische Betreuung in der Klinik St. Hedwig und der nachstationären Begleitung durch den Bunten Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg sei.

Doch Eines macht der Mama immer noch zu schaffen. Es sind die seelischen Narben, die die Zeit in der Klinik hinterlassen hat und meint „auch wenn Nachsorge die Situationen nicht ändern kann, tut es gut, darüber zu sprechen“!

Katharina Kröner
Nachsorgeschwester Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge



Dank der verschiedenen Hilfs- und Unterstützungsangebote können sie nach vorne blicken: Jasmin W. und Stephan W. mit ihrem Sohn Thomas.

Helfen Sie Helfen - damit aus Angst Hoffnung wird

- Familien brauchen Klarheit über die Erkrankung und ihre Folgen.
- Patienten und ihre Eltern benötigen Aufklärung und konkrete Anleitung, damit sie Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung bekommen.
- Patienten und ihre Eltern müssen die Krankheit begreifen, damit sie bewältigt werden kann.
- Patienten und ihre Eltern müssen die Therapien für sinnvoll empfinden, damit sie die Motivation und das Durchhaltevermögen aufbauen können, um lebenslang die Behandlungsmaßnahmen umzusetzen.
- Sie brauchen Zuspruch und Verständnis.
- Sie brauchen Entlastung.
- Sie brauchen Zeit und Menschen, die ihnen beistehen.

Ihre Spende hilft, kranke Kinder und ihre Familien auf ihrem beschwerlichen Weg zu begleiten.

Schenken Sie ihnen die notwendige liebevolle Begleitung, eine neue Hoffnung und Zuversicht, damit das Leben mit der Krankheit gelingt!

SEPA-Überweisung

Für Überweisungen in Deutschland und in andere EU-/EWR-Staaten in Euro.

Name und Sitz des überweisenden Kreditinstituts

BIC

Angaben zum Zahlungsempfänger: Name, Vorname/Firma (max. 27 Stellen, bei maschineller Beschriftung max. 35 Stellen)
KUNO-Stiftung Regensburg

IBAN
DE08750200730371407596

BIC des Kreditinstituts/Zahlungsdienstleisters (8 oder 11 Stellen)
HYVEDEMM447

Betrag: Euro, Cent

Spenden-/Mitgliedsnummer oder Name des Spenders: (max. 27 Stellen)
Bunter Kreis KUNO

ggf. Stichwort

PLZ und Straße des Spenders: (max. 27 Stellen)

Angaben zum Kontoinhaber: Name, Vorname/Firma, Ort (max. 27 Stellen, keine Straßen- oder Postfachangaben)

IBAN
DE 06

SPENDE

Datum

Unterschrift(en)

KUNO Stiftung
Regensburg

IBAN:
DE08750200730371407596

Bunter Kreis KUNO -
Hilfe für kranke Kinder!

Wenn dem Darm die Nerven fehlen ...

Wenn dem Darm die Nerven fehlen kann sich dies bereits schon innerhalb der ersten Tage nach der Geburt zeigen. In seltenen Fälle aber auch erst später – manchmal sogar deutlich später.

Bei Thomas, einem reif geborenen Jungen, zeigte sich bereits innerhalb der ersten beiden Lebenstage eine fehlende Stuhlentleerung mit einem zunehmend geblähten Bauch. Aus diesem Grund erfolgte zur weiteren Abklärung auch die Verlegung an unser Kinderzentrum. Bei Aufnahme in der Klinik St. Hedwig kam es allerdings spontan zum ersten Mekoniumabgang und die weitere Stuhlentleerung war nach rektalem Anspülen auch regelmäßig zu beobachten. Thomas konnte somit zunächst zeitnah wieder bzw. erstmals nach Hause entlassen werden.

ERNEUTER KLINIKAUFENTHALT

Allerdings wurde Thomas bereits ein paar Tage später in unserer Klinik mit erneut ausbleibendem Stuhlabsetzen, Blähbauch und sogar Erbrechen vorgestellt. Zunächst konnte durch erneutes rektales Anspülen die Symptomatik deutlich gebessert werden und es kam wieder zu einem regelmäßigen Absetzen von Stuhl.

ANLAGE EINES KÜNSTLICHEN DARMAUSGANGES

Im Rahmen der weiteren Diagnostik fanden sich im Ultraschall Zeichen eines Verdachts einer Darmverdrehung (Volvulus), so dass eine Operation notwendig wurde. Im Rahmen dieser fand sich der quere Dickdarm um 180° verdreht. Er konnte derotiert und in seine regelhafte Lage gebracht werden. Leider kam es im postoperativen Verlauf weiterhin zu einer Stuhlpassageproblematik im Bereich des kompletten linken Dickdarmrahmens, weshalb man sich für die Anlage eines künstlichen Darmausganges vor der „Problemstelle“ entschied, was dann auch die klinische Situation deutlich verbesserte, den Kostaufbau bei guter Stuhlentleerung über das Stoma ermöglichte und eine erneute Entlassung nach Hause zuließ.

ENTNAHME VON DARMWANDBIOPSIEN

Bei klinischem Verdacht auf einen Morbus Hirschsprung erfolgte im Alter von acht Wochen die Entnahme von Darmwandbiopsien. Die histopathologische Analyse bestätigte die klinische Differentialdiagnose eines Morbus Hirschsprung (Aganglionose des Darmes = fehlende Nervenzellen).

Jeder Cent kommt an! Mit Ihrer Spende helfen Sie, dass Mama und Papa mit ihren Sorgen nicht alleine gelassen sind!

BUNTER KREIS KUNO FAMILIENNACHSORGE REGENSBURG

Das Projekt wurde am 1. Oktober 2015 an der KUNO Klinik St. Hedwig für Familien mit schwerst-, chronisch- und krebskranken Kindern ins Leben gerufen.

Das interdisziplinäre Team bietet medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützung. 20 Stunden können die Familien die Nachsorge in Anspruch nehmen.

Ziel des Programms ist es, die Familien im Umgang mit dem kranken Kind anzuleiten und sicher zu machen. Die Krankenkassen übernehmen nur einen Teil der Kosten.

Spenden
Spendenkonto KUNO-Stiftung
HypoVereinsbank Regensburg
Kontoinhaber: KUNO-Stiftung Regensburg
Kennwort: Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg
IBAN: DE08 7502 0073 0371 4075 96

DIAGNOSE MORBUS HIRSCHSPRUNG

Die Erkrankung wird nach ihrem Erstbeschreiber Harald Hirschsprung (1830 – 1916), einem dänischem Pädiater benannt. Bei Patienten mit Morbus Hirschsprung fehlen im Nervenplexus der Schicht unter der Darmschleimhaut, dem sog. Meißner-Plexus, die Nervenzellen. Es handelt sich um eine angeborene Erkrankung. Die klinische Symptomatik und das Auftreten von Stuhlentleerungsproblemen korreliert hierbei mit der Länge des nicht innervierten Darmabschnittes. Der „Beginn“ der Aganglionose findet sich immer im Enddarm und kann unterschiedlich „hoch“ bis in den Dickdarm oder sogar in seltenen Fällen bis in den Dünndarm reichen (Zülzer-Wilson-Syndrom). Durch das Fehlen der Nervenzellen zieht sich die Muskulatur in dem entsprechenden Darmabschnitt zusammen, so dass durch die Engstellung und die fehlende Peristaltik die Stuhlpassage deutlich erschwert bzw. nicht möglich ist. Es kommt zu einem Stuhlaufstau.

KÜNSTLICHER DARMAUSGANG

Bei klinischem und radiologischem Verdacht auf einen Morbus Hirschsprung sollte bei Stuhlverhalt – wie bei Thomas letztendlich durchgeführt – ein künstlicher Darmausgang vor dem betroffenen Darmabschnitt angelegt werden. Fehlen die Nervenzellen nur im unteren Enddarmbereich, dann spricht man von einem kurzen oder ultrakurzen Morbus Hirschsprung. In diesen Fällen kann evtl. auf die Anlage eines Stomas verzichtet werden, wenn die Darmentleerung durch unterstützende Maßnahmen regelhaft gewährleistet werden kann. Der endgültige Beweis eines Morbus Hirschsprung erfolgt durch Probeentnahmen (Biopsien) aus der Darmwand und dem Nachweis der fehlenden Nervenzellen im submukösen Plexus (Meißner-Plexus). Da der Darm bzw. seine Nervenzellen nach der Geburt noch „nachreifen“ können, ist die Entnahme von Probebiopsien zur Diagnosesicherung und Höhenbestimmung erst ab der 6.- 8. Woche nach Geburt sinnvoll.

THERAPIE DES MORBUS HIRSCHSPRUNG

Die endgültige Therapie des Morbus Hirschsprung ist die komplette Resektion des aganglionären Darmabschnittes. Je nach Länge des aganglionären Darmabschnittes, stehen verschiedene Operationsmethoden zur Auswahl. Diese können individuell dem jeweiligen Befund entsprechend auch kombiniert werden. Nach kompletter Resektion des „nervenfreien“ Darmabschnittes und einer guten Einheilung im Schließmuskelbereich ist die Prognose der Erkrankung sehr gut. Insgesamt wird von 87% der Patienten mit einem Morbus Hirschsprung die Lebensqualität als zufriedenstellend oder gut eingeschätzt. Sie liegt somit höher als bei Patienten mit einer anatomischen Fehlbildung (anorektale Fehlbildungen) im Bereich des Anus bzw. Enddarms.

ERFOLGREICHE BEHANDLUNG

Bei Thomas war der gesamte linke Dickdarmrahmen ohne Nervenzellen. Dieser konnte in einem Kombinationsverfahren komplett entfernt werden und der gesunde Darmanteil am Schließmuskelbereich wieder angeschlossen werden.Nach erfolgreicher Heilung der Rekonstruktion konnte schlussendlich das Stoma wieder verschlossen werden und Thomas kann den Stuhlgang auf natürlichem Wege absetzen. Daran muss sich der Darm nach den Operationen erst wieder gewöhnen, daher ist manchmal bei einer Stuhlentleerungsproblematik auch eine Therapie mit Medikamenten (z. B. Stuhlweichmachern) nötig. Aus diesem Grunde ist es auch sinnvoll, dass diese Patienten nach der Entlassung nach den Operationen auch weiter an einem spezialisierten Zentrum betreut werden.

GEMEINSAME SPRECHSTUNDE

Dies passiert in der Klinik St. Hedwig im KUNO-Kinderbauchzentrum in einer gemeinsamen Sprechstunde mit Kindergastroenterologen und Kinderchirurgen. Die Spezialisten arbeiten hier eng zusammen, um Probleme rechtzeitig zu erkennen und früh eingreifen zu können, falls es erforderlich ist.

UNTERSTÜTZUNG ZUHAUSE

In den Zeiten zwischen den Operationen und auch in der ersten Zeit nach der definitiven Korrektur kann die sozialmedizinische Nachsorge mit qualifizierten Kinderkrankenschwestern die Familien zu Hause effektiv unterstützen. Außerdem ergibt sich durch die häusliche Betreuung durch das Nachsorgeteam auch eine sehr gute Möglichkeit der Rückmeldung des Heilungsverlaufes oder aber auch bei Problemen die Rücksprache mit den behandelnden Ärzten im Krankenhaus. Somit können eventuell Vorstellungen zur Verlaufskontrollen reduziert oder ganz vermieden werden.

PD Dr. Christian Knorr
Chefarzt der Klinik für Kinderchirurgie und Kinderorthopädie
KUNO Klinik St. Hedwig

Dr. Thomas Lang
Leitender Oberarzt
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
KUNO Klinik St. Hedwig

Stuhlausscheidung – ein alltägliches und selbstverständliches Geschäft?

Über die tägliche Ausscheidung macht man sich im Alltag scheinbar keine großen Gedanken. Frägt man aber genauer nach, kommen so manche Probleme zum Vorschein.

Im Säuglingsalter bekommt man, als Eltern, den Stuhl des Kindes noch meist täglich zu Gesicht und hat die Ausscheidung seines Kindes unter Aufsicht und Kontrolle. Je älter sie werden, umso mehr übernehmen die Kinder selbst die Verantwortung für ihre Ausscheidung und die elterliche Kontrolle reduziert sich drastisch.

Solange die Kleinen gestillt sind oder mit der Flasche gefüttert werden, scheint bei fast jedem Wickeln eine Portion auf die Entsorgung zu warten, oder es kommt auch über mehrere Tage zu keiner Entleerung. Beides wird als „Normal“ gewertet.

VERÄNDERUNG IM KLEINKINDALTER

Im Kleinkindalter, mit Einführung der Breikost, verändert sich die Ausscheidung erheblich. Oft kommt es da schon zu ersten Verstopfungsepisoden, eingeleitet durch Flüssigkeitsreduktion bei der Nahrungsumstellung oder aufschieben der Stuhlausscheidung. Klassisch verstecken sich die Kinder in einer stillen Ecke, wollen nicht im Kindergarten auf das Töpfchen oder die Toilette und verdrücken sich den Stuhl über Tage. Kommt es dann doch zu einem Stuhlabgang, der ggf. auch noch schmerzhaft ist, kann es zu einer Verweigerungsspirale kommen, die es zu erkennen und zu durchbrechen gilt. Auch eine Sauberkeitserziehung, die nicht individuell auf die Bedürfnisse der Kinder eingeht und von gesellschaftlichen Zwängen geprägt ist, führt meist zu Verhaltensstörungen.

Oft ist es für Eltern schwer einzuschätzen, ob die Ausscheidung ihres Kindes noch in der „Norm“ liegt. Eigene Erfahrungen, Tipps von Großeltern, Freunden und Internet- Foren können oft zu viel Unsicherheit und Verwirrung führen.

Der erste Ansprechpartner sollte bei Unsicherheiten immer der Kinderarzt sein. Er kennt das Kind schon von den regelmäßigen U-Untersuchungen und hat die Entwicklung des Kindes im Blick. Durch seine Erfahrung und einfache diagnostische Maßnahmen, wie einem Stuhlprotokoll über mehrere Tage oder einer Ultraschalluntersuchung der Bauchorgane, kann er schon früh eine Ausscheidungsstörung erkennen und die notwendigen Therapien einleiten.

DIAGNOSTIKVERFAHREN

Zu den ersten Maßnahmen gehört ein Stuhltraining, um eine regelmäßige Stuhlentleerung zu erreichen. Stuhlweichmacher sorgen begleitend dafür, dass sich der Stuhl nicht zu stark eindickt und die Ausscheidung leichter und schmerzfrei durchgeführt werden kann. Sollte dies nicht den gewünschten Erfolg erzielen oder sich bei der Diagnostik eine schwere Ausscheidungsstörung abzeichnen, kann es nötig sein, das Kind in einem klinischen Zentrum vorzustellen. In der Klinik St. Hedwig besteht die Möglichkeit, diese Kinder im KUNO – Kinderbauchzentrum in einer multidisziplinären Sprechstunde der Kindergastroenterologie und Kinderchirurgie vorzustellen und zu betreuen.

Ausscheidungsstörungen können oft für die Familien sehr belastend und verstörend sein, eine ausführliche Anamnese ist zwingend erforderlich, um der meist schon lange andauernden Suche nach der Ursache für die Störung auf den Grund zu gehen. Manchmal gleicht diese Suche einem Kriminalfall, das Sammeln von Indizien und Hinweisen bringt einen der Lösung näher.

Unterstützend stehen in der Klinik noch weiterführende Diagnostikverfahren zur Verfügung. So z. B. ein erweiterter Ultraschall, eine radiologische Darstellung des Darms mit Kontrastmittel, eine Druckmessung des Schließmuskels, Endoskopie oder ein chirurgischer Eingriff zur Gewebe-Entnahme aus dem Darmtrakt. Ergeben sich deutliche Hinweise oder eindeutige Befunde auf eine angeborene Fehlbildung oder chronische Darmerkrankung werden diese durch die entsprechende Fachabteilung therapiert.

VERHALTENS- UND PHYSIOTHERAPEUTISCHE MASSNAHMEN

Nicht hinter jeder hartnäckigen Ausscheidungsstörung muss zwingend auch eine Fehlbildung oder chronische Erkrankung stecken, viele Kinder haben sich über Jahre eine falsche Stuhlentleerung antrainiert oder nie eine entspannte Entleerung erlernt. Mit verhaltenstherapeutischen und physiotherapeutischen Maßnahmen kann vielen Kindern geholfen werden. Oft ist es ein langer Weg, bis eine regelmäßige und

ausreichende Stuhlausscheidung erzielt wird. Unterstützend zu den therapeutischen Maßnahmen ist oft eine Therapie mit Stuhlweichmachern, bei hartnäckigen Fällen auch mit regelmäßigen Darmspülungen nötig.

REGELMÄSSIGE KONTROLLE

Diese Patienten werden in der Sprechstunde des KUNO – Kinderbauchzentrums regelmäßig zur Kontrolle einbestellt. Der Verlauf wird dokumentiert und die Therapie individuell angepasst. Urotherapeuten unterstützen die Familien zusätzlich, durch ausführliche Beratung und Schulung bei der Therapie. Auch nach einer abgeschlossenen, langwierigen und intensiven Therapie bleiben diese Patienten und deren Familien aufmerksame Beobachter der Ausscheidung. Für sie ist die Stuhlausscheidung kein selbstverständliches Geschäft. Sie wissen um die harte Arbeit, die hinter ihnen liegt um wieder unbeschwert den Alltag zu genießen.

Thomas Bäumler
Urotherapeut
Klinik St. Hedwig

KUNO-Bauchzentrum für Kinder und Jugendliche:

Hier arbeiten sämtliche pädiatrischen Spezialisten, die zur richtigen Diagnose, Behandlungsstrategie und Nachsorge „rund um den Bauch“ beitragen können eng zusammen, um rasch zu einem Ergebnis zu kommen: u. a. Kindergastroenterologen, Kinderchirurgen, Kinderurologen, Kinderradiologen, Neuropädiatrie, Kinderanästhesie, Ernährungsberatung und psychologischer Dienst.

Helfen Sie helfen - damit aus Angst Hoffnung wird

Als 4-facher Vater schmerzt es Albert Füracker, Bayerischer Staatsminister der Finanzen und für Heimat sowie Schirmherr der Sozialmedizinischen Nachsorge am meisten, wenn die Kleinsten und Schwächsten in unserer Gesellschaft schwer erkranken oder gar chronisch erkrankt sind.
Auch wenn Teile dieser wichtigen Aufgabe von Krankenkassen bezahlt werden, ist der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg auf Spenden angewiesen.

Helfen Sie uns, damit wir helfen können, dass das Leben zuhause besser gelingt!

Herzlichen Dank!

„Der „Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg“ hilft, das Leben von schwer kranken Kindern und ihren Familien ein wenig zu erleichtern – eine Aufgabe, die man nicht hoch genug schätzen kann. Diese Initiative braucht jede Unterstützung! Helfen auch Sie mit, Menschen glücklich zu machen.“

Staatsminister der Finanzen und für Heimat
und Schirmherr der Sozialmedizinischen Nachsorge Albert Füracker, MdL

Sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell Bunter Kreis

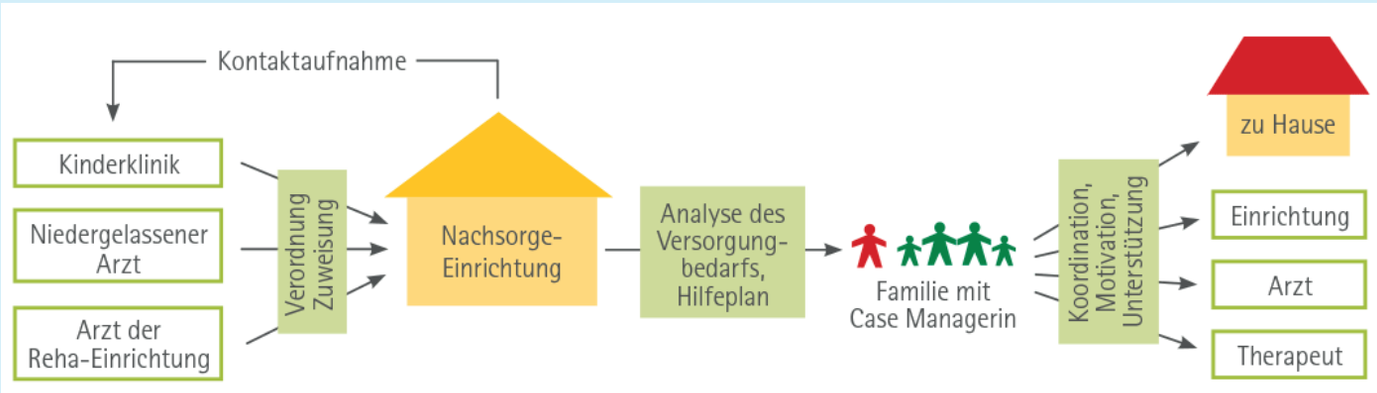
Wird während eines stationären Aufenthalts (bzw. bis zu 6 Wochen nach der Entlassung) festgestellt, dass ein Kind schwer erkrankt ist und es einen komplexen Versorgungsbedarf hat, wird der Bunte Kreis KUNO Familiennachsorge eingeschaltet.

Die Case Managerin nimmt Kontakt mit den behandelnden Ärzten auf und eruiert den Hilfebedarf. Die Sozialmedizinische Nachsorge ist eine Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen.

Damit die Nachsorge durchgeführt werden kann, ist es notwendig die Leistung zeitnah bei dem Kostenträger zu beantragen und die ärztliche Verordnung einzureichen.

Der Bunte Kreis übernimmt die weitere Begleitung der Familie. Die Case Managerin (Nachsorgeschwester) vereinbart einen Termin für den ersten Hausbesuch, klärt den konkreten Hilfebedarf, schult die Eltern und vernetzt und koordiniert die weiteren Hilfen. Diese können sehr vielfältig sein.

Familien werden häufig mit den unterschiedlichsten Institutionen konfrontiert. Die Case Managerin ist der Lotse, der die Familie durch unser Gesundheits- und Sozialsystem führt, sie begleitet und an die jeweiligen Institutionen nachhaltig anbindet. Ziel ist es, die Selbstversorgungskompetenz der Familie so zu stärken, dass das Leben mit der Erkrankung zuhause gelingt.



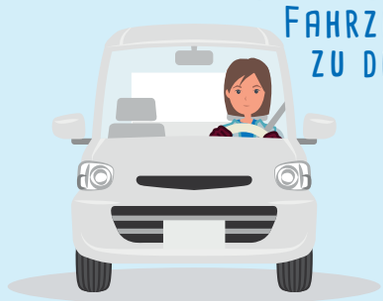
Der Nachsorge-Ablauf nach dem Modell Bunter Kreis (Quelle: Praxishandbuch Nachsorge Modell Bunter Kreis).

Die Sozialmedizinische Nachsorge in Zahlen

381
BETREUTE KINDER
MIT
20 ZWILLINGEN,
3 DRILLINGEN UND
1MAL
VIERLINGEN

115.860 GEFAHRENE
KILOMETER ZU
DEN KINDERN

1.918 STUNDEN
FAHRZEIT
ZU DEN KINDERN



Stand 11/2020

Veranstaltungsankündigung

Corona bedingt werden geplante Veranstaltungen in das kommende Jahr verschoben.

Mitglied Bunter Kreis

Die „Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge Regensburg“ ist ein Mitglied des Bundesverbandes Bunter Kreis e.V., der beim Aufbau von Nachsorgeeinrichtungen deutschlandweit hilft und berät.

Ziel des Bundesverbandes ist es, in ganz Deutschland eine flächendeckende Familiennachsorge aufzubauen. Aktuell können in Deutschland nur rund zehn Prozent der betroffenen Kinder und Jugendlichen versorgt werden.

Circa 31.000 Kinder und Familien werden jedes Jahr mit ihrer schwierigen Situation alleine gelassen.

2019 ist in 75 Prozent der Fläche Deutschlands Sozialmedizinische Nachsorge verfügbar.
Über 9.000 Patienten und ihre Familien wurden nachhaltig unterstützt.

Frohe Weihnachten

Wir wünschen Ihnen eine **gesegnete Weihnachtszeit**
und ein gesundes, glückliches und erfolgreiches neues Jahr.

Ihre

Renate Fabritius-Glaßner und das gesamte
Team Bunter Kreis KUNO Familiennachsorge

Herausgeber: Krankenhaus Barmherzige Brüder Klinik St. Hedwig, Steinmetzstraße 1- 3, 93049 Regensburg | **Verantwortlich:** Sabine Beiser, Geschäftsführerin | **Druck:** Marquardt, Prinzenweg 11 a, 93047 Regensburg | **Bilder:** altrofoto.de, Jasmin W., C. Huber, NomeVisualizzato auf Pixabay, Renate Fabritius-Glaßner, C. Meyer; Doris Ranftl | **Konzeption & Redaktion:** Christina Döllinger, Bianca Dotzer, Stephanie Tschautscher | **Auflage:** 1.800, **Erscheinungsdatum:** Dezember 2020