

Universität  
Rostock



Traditio et Innovatio



Universitätsmedizin  
Rostock

Universitätsmedizin Rostock  
Zentrum für Innere Medizin  
Abteilung Gastroenterologie  
und Endokrinologie

# Kurzdarmsyndrom

Informationsbroschüre  
für Patienten und ihre Angehörigen

Georg Lamprecht  
Jutta Klitzing-Wiest  
Michael Gregor



## **Vorwort zur 1. Auflage**

Beim Kurzdarmsyndrom handelt es sich um eine seltene, oft schwer verlaufende Krankheit, deren Behandlung ein hohes Maß an Beteiligung und Disziplin des Patienten und seiner Angehörigen bedarf. Das wiederum ist an Information und Wissen geknüpft. Aus der Erfahrung der vergangenen Jahre haben wir immer wiederkehrende Fragen und Probleme zusammengefasst und uns dabei auf den Blick aus der Patientensicht konzentriert. Wir hoffen damit Unklarheiten und mögliche Ängste abzubauen und Ihnen und Ihren Angehörigen eine Orientierung zu geben.

## **Vorwort zur 2. Auflage**

Nach meinem Wechsel nach Rostock geht die vorliegende Broschüre mit Einverständnis der Autoren und der Universitätsklinik Tübingen in die 2., inhaltlich unveränderte Auflage.

Ich hoffe, damit auch den hier betreuten und in Zukunft zu betreuenden Patienten und deren Angehörigen eine hilfreiche Information bereitstellen zu können.

Prof. Dr. Georg Lamprecht, Rostock im Mai 2012

### **Impressum**

Universitätsmedizin Rostock

Zentrum für Innere Medizin,

Abteilung Gastroenterologie und Endokrinologie

Autoren: Prof. Dr. med. Georg Lamprecht, ehemals Medizinische Universitätsklinik Tübingen,  
seit 2012 Universitätsmedizin Rostock

Jutta Klitzing-Wiest, freiberufliche Krankenschwester, Koordinatorin Kurzdarmsyndrom

Prof. Dr. med. Michael Gregor, Medizinische Universitätsklinik Tübingen

Herstellung: Druckerei Maier, Rottenburg, 2010

# Inhaltsverzeichnis

1. Kurzdarmsyndrom – was ist das.....	3
2. Durchfall – die ungeahnten Verluste.....	4
3. Adaptation des Darmes – was bedeutet das.....	5
4. Enterale und parenterale Ernährung – was ist das.....	5
5. Enterale Ernährung bei Kurzdarmsyndrom.....	6
5.1 Kostaufbau.....	6
5.2 Flüssigkeit und Elektrolyte (Mineralien).....	7
5.3 Zusatznahrung.....	8
5.4 Oxalat.....	8
5.5 Medikamente.....	8
5.6 Kontrolle der enteralen Ernährung.....	10
6. Parenterale Ernährung bei Kurzdarmsyndrom.....	10
6.1 Makronährstoffe in der parenteralen Ernährung.....	10
6.2 Wasser und Elektrolyte (Mineralien).....	11
6.3 Mikronährstoffe.....	12
6.4 Infusionen und Infusionsbeutel.....	13
6.5 Port- und Hickman-Katheter.....	14
6.6 Die unterschiedlichen Portnadeln.....	15
6.7 Umgang mit dem Port und Blocken des Port.....	16
6.8 Hinweise zu Transport und Lagerung von Infusionslösungen.....	16
6.9 Infusionspumpen.....	17
6.10 Kontrolle und Koordination der parenteralen Ernährung.....	17
6.11 Komplikationen unter parenteraler Ernährung.....	19
6.12 Dünndarmtransplantation.....	20

## 1. Kurzdarmsyndrom – was ist das

Die Funktion des Darmes ist es, die Nahrung zu verdauen und Nährstoffe aufzunehmen (zu resorbieren). Bei den Nährstoffen wird zwischen Makronährstoffen (Eiweiße, Kohlenhydrate und Fette), Mikronährstoffen (Spurenelemente und Vitamine) sowie Wasser und Mineralien unterschieden. Zu den Spurenelementen gehören z.B. Zink, Selen, Chrom, Kupfer, Jod, Eisen, Mangan und Fluorid. Makronährstoffe dienen der Energie- und Eiweißversorgung und werden dabei „verbraucht“. Mikronährstoffe, Wasser und Mineralien sind für alle Körperfunktionen notwendig und gehen mit dem Urin, dem Stuhl, dem Schweiß und der Atmung verloren. Diese Nährstoffe müssen dementsprechend ständig zugeführt werden.

Die Resorption von Makronährstoffen erfolgt im Dünndarm (siehe Abb. 1). Darüber hinaus werden im Dünndarm Vitamine, Spurenelemente, Wasser und Mineralien resorbiert. Im Dickdarm werden lediglich Wasser und Mineralien resorbiert.

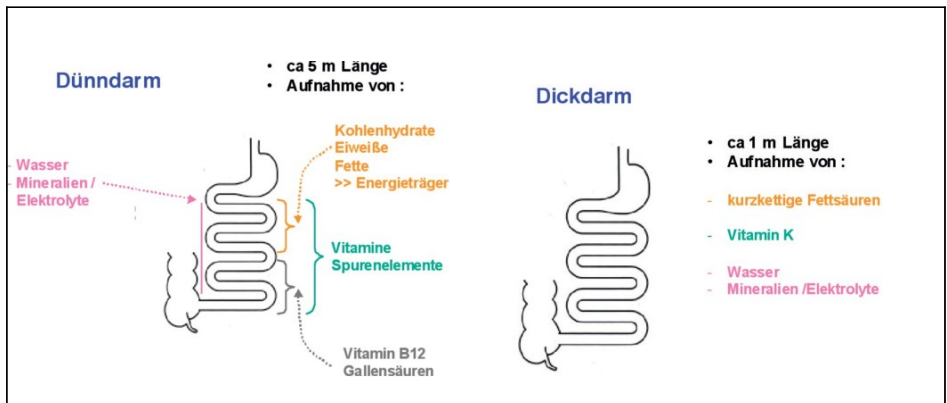


Abbildung 1: Im Dünndarm werden Makronährstoffe (Kohlenhydrate, Eiweiße, Fette), Mikronährstoffe (Vitamine und Spurenelemente) sowie Wasser und Mineralien resorbiert. Im Dickdarm erfolgt die Resorption von Wasser, Mineralien und kurzkettigen Fettsäuren, die von Bakterien aus nicht resorbierten Kohlenhydraten gebildet werden.

Ein Kurzdarmsyndrom entsteht, wenn so viel Darm entfernt wurde oder die Funktion des Darmes so nachhaltig geschädigt ist, dass die Resorption von Nährstoffen kritisch vermindert ist und besondere Maßnahmen notwendig werden, um Mangelerscheinungen und einen raschen Gewichtsverlust zu verhindern. Diese besonderen Maßnahmen reichen von einer speziellen Diät bis zur vollständigen künstlichen intravenösen Ernährung.

Das spezifische Erscheinungsbild des Kurzdarmsyndroms wird entscheidend durch die noch vorhandenen, funktionsfähigen Darmanteile bestimmt (siehe auch Abschnitt 3).

Die häufigsten Krankheiten, die bei Erwachsenen zu einem Kurzdarmsyndrom führen:

- Mesenterialinfarkt (Durchblutungsstörung des Darmes, die zur operativen Entfernung zwingt)
- Multiple Resektionen (Operationen mit Entfernung von Darmanteilen) bei einem Morbus Crohn
- Verletzung mit Beteiligung der Bauchorgane
- Strahlenschaden am Darm (Strahlenenteritis)
- Intestinale Pseudoobstruktion (eine seltene Störung der Beweglichkeit des Darmes)
- Desmoidtumore

## 2. Durchfall – die ungeahnten Verluste

Das Kurzdarmsyndrom zeichnet sich vor allem durch große Mengen von Durchfall (Diarrhoe) aus. Dies hat verschiedene Ursachen:

- die unvollständige Resorption von Makronährstoffen, weil nicht resorbierte Nährstoffe Wasser binden (osmotische Diarrhoe).
- die unvollständige Resorption von Wasser und Mineralien als so genannte sekretorische Diarrhoe.

Der Durchfall kann sich über den After oder über einen künstlichen Darmausgang (Stoma) entleeren. Diese Verluste können durch vermehrtes Trinken meist nicht ausgeglichen werden, weil die Resorptionsfähigkeit des Darmes so stark eingeschränkt ist. Außerdem gehen mit dem Durchfall nicht nur Wasser, sondern auch viele Mineralien und Spurenelemente verloren.

Normalerweise werden 100 bis 200 ml Wasser pro Tag mit dem Stuhl ausgeschieden. Beim Kurzdarmsyndrom gehen dagegen zwischen 1,5 bis 6 Liter pro Tag verloren. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über durchfallbedingte Verluste von Wasser, Mineralien und Spurenelementen. Diese hohen Verluste müssen bei der Zusammensetzung einer künstlichen Ernährung individuell berücksichtigt und angepasst werden.

Bestandteil des Durchfalls	Verlust
Wasser	1,5–6 l
Natrium	90–100 mmol/l
Kalium	10–20 mmol/l *
Calcium	~ 10 mmol/d
Magnesium	~ 10 mmol/d
Bicarbonat	unbekannt, wahrscheinlich hohe Verluste
Zink	~ 0,1 mmol/d
Eisen	10 mg/d
Kupfer	1,5 mg/d

### 3. Adaptation des Darmes – was bedeutet das

Die Resorption von Makronährstoffen, Wasser, Mineralien, Vitaminen und Spurenelementen ist im gesunden Darm jeweils auf bestimmte Regionen verteilt. Durch die Entfernung größerer Darmanteile wird dieses fein regulierte System stark gestört. Die nachfolgende Anpassung des Darmes an die neue Situation wird als Adaptation bezeichnet. Dabei vergrößert sich einerseits die Oberfläche des Darmes durch Wachstumsvorgänge, andererseits findet eine Verbesserung der Resorptionsleistung der Darmzellen statt. Das Ausmaß der Adaptation ist abhängig vom Umfang und der Lokalisation des vorangegangenen Darmverlustes. In der Folge kann vorzugsweise der mittlere und untere Dünndarm (Ileum) den Funktionsverlust des oberen Dünndarmes (Jejunum) ausgleichen.

Der untere Dünndarm hat dagegen besondere Funktionen (Aufnahme von Vitamin B12, Aufnahme von Gallensäuren; siehe Abbildung 1), die nicht von anderen Darmabschnitten übernommen werden können. Der Dickdarm, der normalerweise nicht an der Resorption von Nährstoffen beteiligt ist, kann im Rahmen der Adaptation so genannte kurzkettige Fettsäuren (bakterielle Abbauprodukte von nicht verdauten Kohlenhydraten) vermehrt als Energieträger resorbieren.

Adaptation ist ein langsamer Vorgang und kann bis zu einem Jahr fortschreiten.

Die biologischen Vorgänge der Adaptation sind nicht in allen Einzelheiten bekannt. Klar ist jedoch, dass die Zufuhr von Nahrung der entscheidende Faktor ist. Die Wiederaufnahme bzw. Fortführung einer geeigneten Diät ist daher von zentraler Bedeutung, um die Adaptation zu ermöglichen. Hierfür bedarf es einer speziellen Diätberatung (siehe Abschnitt 5.2).

### 4. Enterale und parenterale Ernährung – was ist das

Bei einem Kurzdarmsyndrom müssen spezifische Ernährungsmaßnahmen ergriffen werden. Dabei unterscheidet man zwischen enteraler und parenteraler Ernährung. Enterale Ernährung ist die Ernährung unter Nutzung des Darmes. Parenterale Ernährung ist die Versorgung mit Nährstoffen über eine Vene.

Diese Ernährungstherapien sind einander ergänzende Methoden. Es können sich dabei folgende Konstellationen ergeben:

- ausschließliche parenterale Ernährung
- überwiegend parenterale Ernährung und minimale enterale Ernährung
- teilweise parenterale und teilweise enterale Ernährung
- ausschließlich enterale Ernährung

## 5. Enterale Ernährung bei Kurzdarmsyndrom

### 5.1 Kostaufbau

Der Kostaufbau nach einer Darmoperation richtet sich nach dem Ausmaß der Resektion, dem rezidierten Darmabschnitt und dem zeitlichen Abstand zur Operation.

In der frühen Phase nach einer größeren Darmoperation wird mit einer fein geschnittenen, faserarmen und fettarmen Diät begonnen, die bei guter Verträglichkeit langsam gesteigert wird.

- stilles Wasser, milde Tees (kein Pfefferminztee)
- Zwieback
- Klare Brühe, leichte Suppen (keine Tomatensuppe)
- Weißbrot (nicht zu frisch), leichtes Graubrot, Butter, Margarine
- Rapsöl, Olivenöl, Leinöl
- Banane, Kompotte (Obst ohne Schale)
- Naturjoghurt, Milchbreie
- Kartoffelpüree, Reis, Nudeln
- gekochtes oder gedünstetes, leicht verdauliches Gemüse (Karotten, Zucchini, Fenchel, Sellerie, Schwarzwurzel)
- fettarmes Fleisch
- Fisch
- Wurst, Quark, fettarmer Käse

Wenn es unter normaler Fettzufuhr zu vermehrtem Durchfall kommt, können sogenannte mittelkettige Fettsäuren (MCT-Fette = medium chain triglycerides) als Ersatz für normale Fette angewendet werden. Sie stehen als MCT-Margarine und MCT-Öl zur Verfügung.

Auf sehr süße Nahrungsmittel (Marmelade, Honig usw.) sollte verzichtet werden, weil der darin enthaltene Zucker Wasser in den Darm zieht (Osmose) und dadurch den Durchfall verstärken kann.

Sehr ballaststoffreiche Nahrungsmittel sollten ebenfalls gemieden werden, da sie wenig Energieträger beinhalten, stark sättigen, blähen und die Passage durch den Darm beschleunigen und damit den Durchfall fördern.

Sowohl während des Kostaufbaus als auch im weiteren Verlauf wird folgendes empfohlen:

- Verteilung der Nahrung auf 6–10 kleinere Mahlzeiten pro Tag
- Flüssigkeitszufuhr frühestens eine Stunde nach den Mahlzeiten, um die Verweildauer der Nahrung im Magen und Darm zu verlängern.
- Rohkost meiden, Zitrusfrüchte meiden, oxalsäurehaltige Nahrungsmittel meiden (Nüsse, Rhabarber, Spinat, Mangold, Schokolade, Kaffeepulver, Rote Rüben; siehe Abschnitt 5.4)

- Meiden von frittierten Speisen, Kohlgemüse, Tomaten, Hülsenfrüchten, Gurken, Pilzen
- Vorsicht bei abführend wirkenden Nahrungsmitteln: Kaffee, Fruchtsäfte, Getränke und Nahrungsmittel mit einer hohen Zuckerkonzentration, Zuckeraustauschstoffe
- Eine streng Laktose-freie (Milchzucker-freie) Diät ist meist nicht notwendig. Bei Unverträglichkeit: Laktosemenge reduzieren bzw. laktosefreie Milchprodukte verwenden
- Meiden von Alkohol, Zigaretten
- Führung eines Diätagebuches, um Unverträglichkeiten von Nahrungsmitteln und Getränken feststellen zu können.

## 5.2 Flüssigkeit und Elektrolyte (Mineralien)

Wie in Abschnitt 2 und 3 dargestellt, ist die Resorption von Flüssigkeit und Mineralien (Natrium, Kalium, Magnesium) für viele Patienten mit einem Kurzdarmsyndrom ein besonderes Problem. Massives Trinken hilft dabei nicht, weil es dann nur zum „Durchspülen“ und zur Verstärkung des Durchfalls kommt. Außerdem sind in den normalen Getränken die notwendigen Mineralien nicht enthalten.

Verschiedene Strategien können in dieser Situation angewendet werden:

- „Stille“ Getränke erzeugen weniger Durchfall als Kohlensäurehaltige Getränke.
- Viele Getränke sind hyperosmolar, d.h. sie enthalten viel Zucker, der Wasser bindet bzw. Wasser aus dem Körper in den Darm zieht. Solche Getränke sollten gemieden oder mit Wasser verdünnt werden.
- Ein Kalium-Mangel, der oft Folge des Durchfalls ist, kann durch Kalium-Tabletten ausgeglichen werden. Eine Tablette Rekawan enthält 8 mmol Kalium, eine KalinorBrause-tablette dagegen 40 mmol, also 5 mal soviel. Auch Bananen enthalten relativ viel Kalium.
- „Sportler-Getränke“ (z.B. Isostar® oder Gatorade®) enthalten deutlich mehr Mineralien als „normale“ Getränke. Die Mineralien-Verluste werden damit etwas ausgeglichen. Außerdem werden diese „Sportler-Getränke“ etwas besser resorbiert als Wasser.
- Bestimmte Flüssigkeitslösungen stehen als Medikamente zur Verfügung. Es handelt sich um Pulver, die meist mit 200 ml Wasser angesetzt werden (z.B. Elotrans® oder Pedialyt®). Sie werden besonders gut resorbiert und ersetzen auch einen wesentlichen Teil der Mineralverluste.
- Magnesium stellt gelegentlich ein besonderes Problem dar, weil es schlecht resorbiert wird und in erheblichem Maße mit dem Durchfall verloren geht. Die verschiedenen Magnesium-Präparate enthalten unterschiedliche Mengen Magnesium und sollen unterschiedlich gut resorbiert werden. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über einige der in Deutschland verfügbaren oralen Magnesium-Präparate.

Präparat	Magnesium-Salz	mmol Mg
Magnesium CT 500 mg Tbl	Mg-Aspartat	1,39
Mg 5-longoral	Mg-Aspartat	5,0
Magnerot A 100/300/500 (Granulat)	Mg-Aspartat	4,12
		12,35
		20,58
Magnerot classic	Mg-Orotat	1,35
Magnetrans forte	Mg-Oxid	6,2
Magnetrans extra		10,0

### 5.3 Zusatznahrung

Wenn durch Diätmaßnahmen keine ausreichende Energiezufuhr möglich ist, kann auf industriell hergestellte spezielle Produkte zurückgegriffen werden. Diese Produkte sind hochkalorisch und enthalten in unterschiedlicher Zusammensetzung Fette, Kohlenhydrate und Eiweiß. Beispiele sind Duocal®, MaltodextrinC®, Peptamen®, Elemental 028®, Modulen IBD®. Diese Nahrung ist entweder trinkfertig oder kann als geschmacksneutrales Pulver anderen Speisen zugemischt werden. Die Art und Dosierung werden in einem besonderen Ernährungsplan festgelegt.

### 5.4 Oxalat

Patienten mit einem Kurzdarmsyndrom haben ein erhöhtes Risiko Nierensteine zu entwickeln, die Oxalat enthalten. Bis vor einiger Zeit ist man davon ausgegangen, dass hierfür eine erhöhte Oxalat-Aufnahme aus dem Darm verantwortlich ist. Inzwischen weiß man, dass es sich jedoch um eine verminderte Ausscheidung von Oxalat in den Darm mit nachfolgend erhöhter Ausscheidung über die Nieren handelt. Oxalat ist in einigen Nahrungsmitteln in höherer Konzentration enthalten, die bei nachgewiesener erhöhter Oxalatkonzentration im Urin bzw. bei nachgewiesenen Oxalat-Nierensteinen gemieden werden müssen. Wenn eine erhöhte Oxalatausscheidung im Urin festgestellt wurde oder es zu einem Oxalat-Nierenstein gekommen ist, bedarf es hierfür einer speziellen Diätberatung.

### 5.5 Medikamente

Hinsichtlich einer spezifischen medikamentösen Therapie gilt auch beim Kurzdarmsyndrom, dass diese immer in Absprache mit dem Arzt erfolgen sollte.

**Loperamid** (diverse Handelsnamen): Beim Kurzdarmsyndrom werden häufig sehr hohe Dosen dauerhaft verwendet (bis 4 x täglich 1–2 mg), um den Durchfall einzudämmen und dem Darm durch eine langsamere Passage Zeit für die Resorption von Nährstoffen, Wasser und Mineralien zu geben.

**Tinctura opii:** Ist ein stark wirksames Mittel gegen Durchfall, die Dosis liegt meist bei 3 x 4 bis 3 x 12 Tropfen täglich.

**Colestyramin:** Im unteren Dünndarm werden Gallensäuren resorbiert, die mit der Galle in den Darm gelangt sind und die für die Fettresorption benötigt werden. Nach Entfernung des unteren Dünndarms gelangen die Gallensäuren in den Dickdarm und lösen dort Durchfall aus (siehe auch Abbildung 1). Colestyramin bindet die Gallensäuren im Darm und wirkt dem Durchfall entgegen. Colestyramin gibt es als 4 g Beutel (Quantalan<sup>®</sup>, in Wasser aufzulösen) oder als 2 g Kautabletten (Lipocol<sup>®</sup>). Die Dosis liegt bei 1–3 x täglich 2–4 g. Die häufigste Nebenwirkung sind Blähungen. Diverse Medikamente binden ähnlich den Gallensäuren Colestyramin. Daher muss dieses Medikament mindestens mit einer Stunde Abstand zu anderen Medikamenten eingenommen werden.

**Natriumbicarbonat:** Mit dem Durchfall gehen alkalische Basen verloren. In der Folge kann es zu einer Blutübersäuerung kommen, die durch die Zufuhr von Basen bekämpft wird. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über verschiedene Präparate.

Präparat	Substanz	mmol Bicarbonat pro Tablette
BicaNorm	NaHCO <sub>3</sub> 1 g	11,9
Nephrotrans	NaHCO <sub>3</sub> 500 mg	5,9
Nephrotrans 840 mg	NaHCO <sub>3</sub> 840 mg	10

**Zink-Präparate:** Mit dem Durchfall geht viel Zink verloren (siehe Tabelle in Abschnitt 2). Ein Zinkmangel kann zu Hauterscheinungen, zu Nagelschäden und zu einer verschlechterten Adaptation (siehe Abschnitt 3) führen. Die folgende Tabelle gibt einen Überblick über verschiedene Zink-Präparate.

Präparat	Zink-Salz	Zink-Gehalt
Zinkamin-Falk	Bis(L-histidinato)zink	15 mg Zink
Zinkglukonat 25	Zink-D-glukonat	25 mg = 0,383 mmol
Zinkit 3/10/20	Zinksulfat	3 mg = 0.05 mmol 10 mg = 0.15 mmol 20 mg = 0.31 mmol
Zinkotase	Zinkbis(hydrogen-DL-aspartat)	25 mg Zink
Unizink 50	Zinkbis(hydrogen-DL-aspartat)	50 mg = 0.15 mmol
Zinkorotat 20	Zinkorotat	3.2 mg

**Selen-Präparate:** Bei Kurzdarmsyndrom-Patienten lässt sich oft ein verminderter Selen-Spiegel nachweisen. Inwieweit das tatsächlich krankhaft ist, ist umstritten. Selen kann als Tablette ersetzt werden. Die übliche Dosis ist 300 µg Selen täglich für 10 Tage bis drei Wochen, danach 100 µg täglich (Selenase 300 bzw. Selenase 100).

**Eisenpräparate:** Viele Patienten mit einem Kurzdarmsyndrom leiden unter einem Eisenmangel. Die oralen Eisenpräparate (als Tabletten, Dragees, Brausetabletten oder Tropfen) werden oft schlecht vertragen und nicht gut resorbiert. In letzter Zeit werden vermehrt moderne intravenösen Eisenpräparate verabreicht.

**Kostenübernahme durch die Krankenkassen:** Um eine Kostenübernahme für diese Medikamente möglichst sicherzustellen, sollte auf den Rezepten der Vermerk „Kurzdarmsyndrom“ erfolgen.

## 5.6 Kontrolle der enteralen Ernährung

Um den Erfolg der enteralen Ernährungstherapie zu dokumentieren, muss regelmäßig das Gewicht kontrolliert werden (z.B. 1 x wöchentlich). In der kritischen Phase in den ersten Wochen nach einer größeren Darmresektion kann eine Ein- und Ausfuhrkontrolle notwendig sein (Nahrung und Flüssigkeit als Einfuhr, Urin als Ausfuhr).

Mit regelmäßigen sogenannten BIA-Messungen können die Organ- und Muskelmasse, die Fettmasse und der Wassergehalt im Körper dokumentiert werden. Zusammen mit den regelmäßigen Laborwertkontrollen ist dies eine gute Methode, den Erfolg einer spezifischen Ernährungstherapie zu erfassen und diese ggf. erneut anzupassen.

## 6. Parenterale Ernährung bei Kurzdarmsyndrom

Wenn die Resorptionsleistung des Darms vorübergehend oder dauerhaft für eine enterale Ernährung nicht ausreichend ist, ist eine künstliche Ernährung durch Infusionen über eine Vene notwendig. Dies wird als parenterale Ernährung bezeichnet. Hierüber können Makronährstoffe, Wasser und Mineralien (Elektrolyte) sowie Spurenelemente und Vitamine zugeführt werden.

### 6.1 Makronährstoffe in der parenteralen Ernährung

Aminosäuren, Kohlenhydrate und Fette werden als Makronährstoffe bezeichnet. Kohlenhydrate und Fette dienen der Energieversorgung des Körpers. Aminosäuren dienen dem Aufbau von Eiweißen.

#### Aminosäuren

Für den komplett parenteral ernährten Patienten wird eine Zufuhr von 0,8 bis 1,5 g Aminosäuren pro Kilogramm Körpergewicht und Tag empfohlen. Der Brennwert von Aminosäuren beträgt 4 kcal pro Gramm.

#### Kohlenhydrate

Im Rahmen der parenteralen Ernährung wird der Grundbaustein der Kohlenhydrate, die Glucose (Traubenzucker), infundiert. Glucose hat einen Brennwert von 4 kcal pro Gramm.

Für die Verstoffwechslung von Glucose wird Insulin benötigt. Eine zu schnelle Infusion von Glucose kann zu starken Blutzuckerschwankungen führen, die als Unwohlsein, Übelkeit, Kopfschmerzen oder Heißhunger wahrgenommen werden. Die maximale Kapazität für die Verstoffwechslung von Glucose liegt bei 400 g pro Tag, entsprechend 1600 kcal. In der Regel werden im Rahmen einer parenteralen Ernährung bei einem Kurzdarmsyndrom aber geringere Mengen verwendet (z.B. 200-300 g pro Tag).

## **Fette**

Fette sind der zweite wichtige Energielieferant mit einem Brennwert von 9,3 kcal pro Gramm. Einige Fette können vom Körper nicht selbst hergestellt werden und werden als essentielle Fettsäuren bezeichnet. Ihre Zufuhr ist zwingend notwendig. Technisch ist die Infusion von Fetten aufwendig, weil die Fette nicht im eigentlichen Sinn gelöste Substanzen sind (wie der Zucker im Wasser) sondern Emulsionen bilden (wie die Milch). Die Größe der Fettteilchen in diesen Emulsionen ist entscheidend für ihre Verträglichkeit. Außerdem sind Fette keine vollkommen stabile chemische Verbindungen, sondern können chemischen Reaktionen unterliegen, die dem Ranzigwerden der Butter ähneln. Dies macht es notwendig, dass die Fette im Mehrkammerbeutel in einer eigenen Kammer „gelagert“ werden, bis die fertige Lösung unmittelbar vor ihrem Gebrauch zusammengemischt wird. Manche Fette sind Grundbaustein für Botenstoffe des Immunsystems (Arachidonsäure, Prostaglandine), denen teilweise eine entzündungsfördernde und teilweise eine entzündungshemmende Funktion zugeschrieben wird.

All diese Eigenschaften der Fette haben in den vergangenen Jahren zur Weiterentwicklung der verschiedenen in der parenteralen Ernährung verwendeten Fettemulsionen geführt. Für keines der unterschiedlichen Präparate ist jedoch eine überlegene Wirkung bei Erwachsenen mit parenteraler Ernährung außerhalb des Krankenhauses gezeigt. Insofern besteht keine gute wissenschaftliche Grundlage für oder gegen ein bestimmtes Fett-Präparat bei der parenteralen Ernährung zu Hause. Manchmal werden unterschiedliche Präparate aber individuell unterschiedlich vertragen. Das kann Anlass zu einem Wechsel des Fettpräparates sein.

Die Dosierung der Fettmenge im Rahmen der parenteralen Ernährung richtet sich nach dem Energiebedarf und der Menge an Glucose, die zusammen mit den Fetten verabreicht wird. Meistens werden 0,8 bis 1,5 Gramm Fett pro Kilogramm Körpergewicht und Tag infundiert.

## **6.2 Wasser und Elektrolyte (Mineralien)**

Die Infusion von Wasser und Blutmineralien (Elektrolyten) muss zunächst den normalen Bedarf decken, der durch Verlust von Elektrolyten mit dem Urin, über die Haut und den „normalen“ Stuhlgang zustande kommt. Beim Kurzdarmsyndrom besteht aber durch vermehrte Verluste über den Durchfall ein erhöhter Bedarf. Dies kann dazu führen, dass große Mengen Flüssigkeit und Elektrolyte zugeführt werden müssen.

Ein Beispiel kann die Problematik verdeutlichen:

	„Normale“ künstliche Ernährung		künstliche Ernährung bei Kurzdarmsyndrom	
Verluste	Urin	1200 ml Wasser 60 mmol Natrium	Urin	1200 ml Wasser 60 mmol Natrium
	Stuhl	200 ml Wasser 15 mmol Natrium	Stuhl	3200 ml Wasser 240 mmol Natrium
	Haut und Atmung	600 ml Wasser	Haut und Atmung	600 ml Wasser
Zufuhr (Ersatz)	Infusion	2000 ml Wasser 75 mmol Natrium	Infusion	5000 ml Wasser 300 mmol Natrium

Für die künstliche Ernährung bei einem Patienten, der nicht unter einem Kurzdarmsyndrom leidet („normale“ künstliche Ernährung), werden normalerweise etwa 2000 ml Wasser und ca 75 mmol Natrium gebraucht. Bei einem Kurzdarmsyndrom Patienten können hingegen durch den Durchfall z.B. 5000 ml Wasser und 300 mmol Natrium notwendig werden. Wenn ein solcher Patient z.B. für einen Tag keine künstliche Ernährung erhält, wird er rasch „austrocknen“. Diese Überlegungen gelten in gleicher Weise für andere Elektrolyte (Kalium, Magnesium, Calcium, Zink).

### 6.3 Mikronährstoffe

Als Mikronährstoffe werden die Vitamine und Spurenelemente bezeichnet. Es stehen verschiedene Vitamin-Präparate zur Infusion zur Verfügung, die sich alle sehr ähneln und die alle den normalen Bedarf decken. Einzig das Cernevit® enthält als Vitaminpräparat kein Vitamin K. Dies ist absichtlich so konzipiert, da manche Patienten eine Blutverdünnung mit Marcumar® benötigen und dann kein Vitamin K gegeben werden darf. Wenn Cernevit® als Vitaminpräparat verwendet wird und keine MarcumarTherapie besteht, muss 1x wöchentlich 1 Amp. Kanavit® (Vitamin-K-Präparat) zusätzlich verabreicht werden.

Spurenelemente	Addele®, Tracutil®, Tracitrans®  Zink: Unizink® 1 Amp = 0.1 mmol
Vitamine	fettlöslich: Vitalipid®, Frekavit fettlöslich® wasserlöslich: Soluvit®, Frekavit wasserlöslich® fett- und wasserlöslich, aber ohne Vitamin K: Cernevit®  Vitamin K: Konaktion®, Kanavit®

Wasserlösliche Vitamine (Vitamin B-Komplex und Vitamin C) und fettlösliche Vitamine (Vitamin A, D, E und K) werden immer miteinander aufgelöst und dem Infusionsbeutel zugespritzt. Die Haltbarkeit der gelösten Vitamine beträgt ca. 24 Stunden. Die Spuren-

elemente werden separat zugegeben. Wichtig ist hierbei, dass die Spurenelemente nicht zusammen mit den wasserlöslichen Vitaminen aufgelöst werden, da Kupfer und Eisen mit dem Vitamin C im Auflösungsprozess toxisch reagieren. Sind die wasserlöslichen und die fettlöslichen Vitamine miteinander gemischt, finden keine toxischen Reaktionen mehr statt.

#### **6.4 Infusionen und Infusionsbeutel**

In den industriell gefertigten 3-Kammer-Standardbeuteln sind die Makronährstoffe und Elektrolyte fertig zubereitet. Die Fett-, Glucose- und Aminosäurenlösungen sind zunächst getrennt in drei verschiedenen Kammern abgefüllt. Diese Trennung verbessert die Haltbarkeit. Erst unmittelbar vor Verwendung des Beutels werden die Komponenten miteinander gemischt, indem die vorgefertigten Verbindungen der drei Kammern geöffnet werden. Die Haltbarkeit der ungemischten Beutel beträgt 18–24 Monate. Die Beutel können lichtgeschützt bei Raumtemperatur gelagert werden.

Für viele Patienten mit einem Kurzdarmsyndrom ist jedoch eine individuell zusammengestellte Ernährung notwendig. Hierbei wird unter sterilen Bedingungen die parenterale Ernährung individuell in einem 2-Kammer-Beutel zusammengestellt, man spricht von Compounding. Diese Beutel haben eine Haltbarkeit von 2–4 Wochen und müssen kühl und lichtgeschützt gelagert werden. Der Vorteil ist, dass die Rezeptur jederzeit angepasst werden kann.

Ein gemischter Mehrkammerbeutel oder eine angestochene Infusion muss innerhalb von 24 Stunden verbraucht sein. Danach dürfen sie wegen des Infektionsrisikos und der Stabilität nicht mehr verwendet werden. Wenn die wasserlöslichen Vitamine einer klaren Lösung zugesetzt werden, ist ein Lichtschutz erforderlich. In den „milchigen“ Fettlösungen ist dies jedoch nicht notwendig.

Gelegentlich kann es notwendig sein, eine Infusionstherapie mit Elektrolytlösungen zusätzlich zur parenteralen Ernährung oder als alleinige Therapie durchzuführen.

Der Arzt entscheidet, welche Form der parenteralen Ernährung, Standard-3Kammerbeutel oder Compounding, angewendet wird.

## 6.5 Port- und Hickman-Katheter

Ein stabiler Zugang zum venösen Gefäßsystem ist die Voraussetzung für eine parenterale Ernährung. Für die heimparenterale Ernährung hat sich ein sogenanntes Portsystem bewährt; Alternativen sind sogenannte Hickman-Katheter (siehe Abbildung 2).

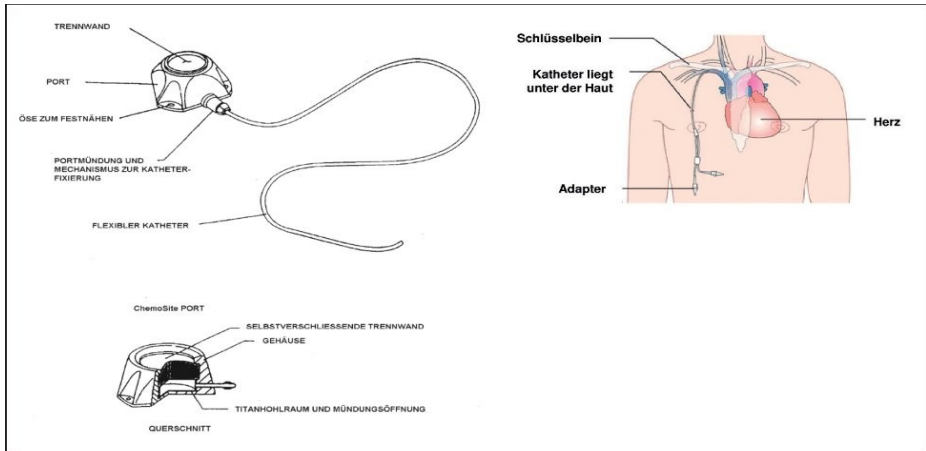


Abbildung 2: Links: Prinzipieller technischer Aufbau eines Port für die künstliche intravenöse Ernährung. Rechts: Hickman-Katheter: er wird in eine Vene eingelegt und verläuft über eine längere Strecke unter der Haut.

Prinzipiell ermöglicht der Port auch die intravenöse Verabreichung von Medikamenten. Dies ist insofern von Bedeutung, als bei einem Kurzdarmsyndrom die Resorption von Medikamenten meist stark eingeschränkt ist, so dass Medikamente oft intravenös verabreicht werden müssen, selbst wenn sie auch als Tabletten zur Verfügung stehen.

Ein Portsystem ist ein vollständig unter der Haut implantierter Katheter mit einer Kammer. An der Seite der Kammer befindet sich ein Anschlussstück für den Schlauch (aus Silikon oder Polyurethan), der in eine zentrale Vene führt. Die Portkammer ist unter der Haut leicht zu tasten. Die Oberseite der Kammer ist durch eine Silikonmembran abgeschlossen. Diese Membran kann bis zu 1000 mal punktiert werden. Mit einer speziellen Portnadel, die durch die Haut und die Silikonmembran gestochen wird, wird die Verbindung zum Port hergestellt.

Die Anlage des Port (oder des Hickman-Katheters) erfolgt als kleiner operativer Eingriff in Lokalanästhesie oder in Allgemeinnarkose. Beide Katheter müssen in einer großen herznahen Vene zu liegen kommen. Meist wird die Portkammer am Brustkorb unterhalb des Schlüsselbeins eingesetzt.

## 6.6 Die unterschiedlichen Portnadeln

Zum Punktieren des Port dürfen nur spezielle Nadeln mit einem sogenannten HuberSchliff verwendet werden. Dieser Schliff vermeidet ein Ausstanzen der Silikonmembran. Portnadeln sind in verschiedenen Längen und Dicken erhältlich. Der Durchmesser der Nadel wird in Gauge angegeben, wobei kleinere Zahlen einen größeren Durchmesser bedeuten. Für die relativ dickflüssige parenterale Ernährung soll mindestens eine 20 Gauge Nadel verwendet werden. Die Nadellänge richtet sich nach der Dicke der Haut, des Unterhautgewebes und der Tiefe der Portkammer. Nach der Punktion soll die Nadelspitze am Boden der Portkammer und die Halteplatte auf dem Niveau der Haut zu liegen kommen.

Die verschiedenen Typen der Portnadeln sind die Gripper®-Nadel, Intrastick-Nadel®, Cripstick®-Portnadel und Cytocan®-Nadel.

Die Cytocan®-Nadel hat eine flache Plastikkappe, die nicht sehr aufragt. Um den Kontakt von Plastik mit der Haut zu vermeiden, wird eine spezielle sterile Schlitzkomresse unterlegt. Dies ist bei besonders empfindlicher Haut sehr hilfreich. Sie hat an ihrem Schlauch eine Verschlussklemme.

Die Intrastick®-Nadel hat ein integriertes Rückschlagventil. Ein Kleberand sorgt für sicheren Halt.

Die Gripper®-Nadel und die Cripstick®-Nadel sind sich ähnlich. Sie besitzen beide eine Verschlussklemme und haben eine abnehmbare Stechhilfe.



Abbildung 3: Unterschiedliche Portnadeln, links Gripstick, rechts Cytocan.

## 6.7 Umgang mit dem Port und Blocken des Port

Generell ist bei allen Arbeiten mit dem Port auf ein steriles Vorgehen zu achten. Portnadeln sollen alle 7 bis 10 Tage gewechselt werden. Dies muss nicht notwendigerweise durch einen Arzt erfolgen, sondern kann auch von geschultem Pflegepersonal oder von geschulten Angehörigen vorgenommen werden. Die Selbstpunktion ist technisch sehr schwierig und nicht empfehlenswert.



Abbildung 4 Die Portpunktion erfolgt mit einer speziellen Portnadel durch die Haut und durch die Silikonmembran der Portkammer (siehe Abbildung 2).

Nach Ende jeder Infusion muss der Port durchgespült werden, um Ablagerungen in der Portkammer oder im Schlauch zu vermeiden. Die Spüllösung verbleibt danach im Port (sogenanntes Blocken des Port). Zum Blocken eignen sich physiologische Kochsalzlösung (NaCl 0,9%, z.B. 2 x 10ml oder als 100ml-Kurzinfusion) oder das Präparat Taurolock®. Heparin ist unserer Auffassung nach nicht gut geeignet, weil es in seltenen Fällen allergische Nebenwirkungen und Nebenwirkungen auf das Blutbild haben kann.

Taurolock® ist eine Mischung von Taurolidin und Citrat. Bei Patienten mit Portinfektionen (siehe Abschnitt 6.11) kann es neue Portinfektionen vermeiden oder zumindest verzögern. Wahrscheinlich ist Taurolock® am wirksamsten, wenn es bei einem Port angewendet wird, der noch nie infiziert war. Taurolock® wird im Portsystem belassen. Zu Beginn der nächsten Infusion wird es dann infundiert. Dies geht manchmal mit einem Wärmegefühl oder einem metallischen Geschmack einher. Weitere Nebenwirkungen sind nicht bekannt. Beide Wirkstoffe (Taurolidin und Citrat) werden innerhalb von Minuten vom Körper abgebaut. Die Kostenübernahme für Taurolock® durch die Krankenkassen ist eine Einzelfallentscheidung. Seit einiger Zeit gibt es eine Variante von Taurolock®, Taurolock SOL®, die besonders gut gegen Ablagerungen von Fetten aus den Infusionen der parenteralen Ernährung im Port wirksam sein soll.

## 6.8 Hinweise zu Transport und Lagerung von Infusionslösungen

Die folgenden Punkte sind bei der Lagerung von Infusionslösungen zu beachten:

- trocken, nicht über 25°C lagern
- nicht einfrieren

- bis zum Gebrauch im Umkarton belassen
- Infusionslösungen, die individuell zubereitet werden (Apotheke/Mischzentrum) sowie Medikamente sind im Kühlschrank bei + 4°C zu lagern, Haltbarkeitsdatum beachten
- Mehrkammerbeutel: Bei defekten Schweißnähten oder bereits vermischten Infusionslösungen ist das Produkt zu verwerfen
- Trübe, nicht klare Infusionslösungen dürfen nicht verwendet werden (außer den milchigen Fettlösungen)

## 6.9 Infusionspumpen

Eine mobile Infusionspumpe und ein Spezialrucksack ermöglichen es, die Infusion bei sich zu führen. Das ist insbesondere dann hilfreich, wenn mehr als 16 Stunden am Tag infundiert werden muss. Der Einsatz von Infusionspumpen gewährleistet eine kontrollierte, gut steuerbare Flüssigkeitszufuhr. Dies trägt zu einer guten Verträglichkeit der intravenösen Ernährung bei.



Abbildung 5: Unterschiedliche Pumpen für die kontinuierliche mobile Infusion parenteraler Ernährung. Diese mobilen Infusionspumpen werden entweder mit integriertem Akku oder mit Batterien betrieben. Die dazugehörigen Infusionssysteme sind mit integriertem Fett- und Luftfilter ausgestattet. Für die reine Elektrolytinfusion gibt es diese Systeme auch ohne Filter.

## 6.10 Kontrolle und Koordination der parenteralen Ernährung

An der Versorgung eines Patienten mit einem Kurzdarmsyndrom sind viele Personen und Institutionen beteiligt: Angehörige, Hausarzt, Pflegedienst, Krankenhaus, Apotheke, Versicherung usw. Regelmäßige Kontrollen und eine Anpassung der Therapie sind oft notwendig. Die entsprechenden Informationen müssen zwischen den Beteiligten ausgetauscht, abgestimmt und aktualisiert werden.

Aus der umfangreichen Erfahrung in der Betreuung von Kurzdarmsyndrom-Patienten wurde für die an der Universität Tübingen betreuten Patienten die Koordinationsstelle für Patienten mit Kurzdarmsyndrom und komplexer Ernährungs- und Infusionstherapie entwickelt. Eine freiberuflich tätige, auf das Kurzdarmsyndrom spezialisierte Casemanagerin und Krankenschwester koordiniert die Betreuung der Patienten, stellt den Informationsfluss sicher und ist unabhängiger Ansprechpartner für die an der Versorgung Beteiligten.

Die Betreuung beginnt bei der Entlassung aus der Klinik. In enger Absprache mit den behandelnden Ärzten wird die ambulante Versorgung geplant. Für jeden Patienten wird ein individueller Plan festgelegt.

Hierzu zählen:

- Schulung von Patient und Angehörigen in der Durchführung und Kontrolle der enteralen oder parenteralen Ernährung
- Sicherung der ambulanten Versorgung durch einen Pflegedienst
- Schulung und Unterstützung des Pflegedienstes in der Durchführung und der Kontrolle der Ernährung
- Koordination der parenteralen Ernährung und der medikamentösen Behandlung
- Beratung und Unterstützung in sozialen Fragen
- Begleitung zu Arzt- und Therapiebesuchen

Ziel ist eine medizinisch, technisch und sozial optimale und komplikationsarme Versorgung des Patienten bei möglichst geringer Abhängigkeit von anderen.

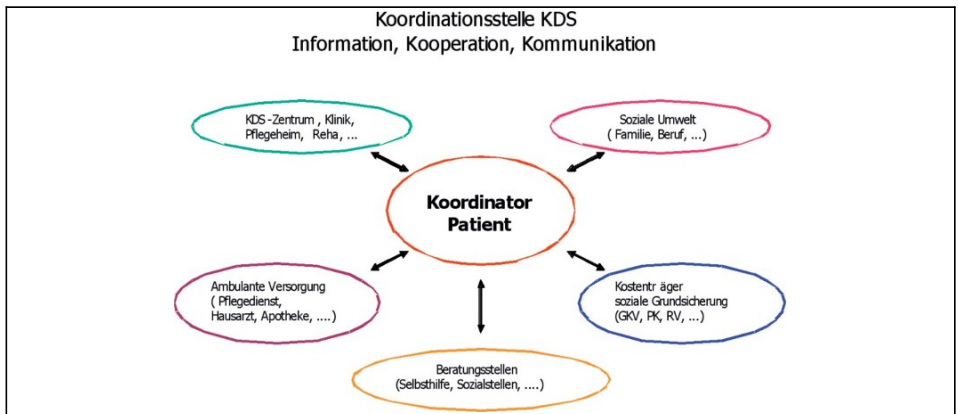


Abbildung 6: Schematische Darstellung der Aufgabenbereiche und der Funktionsweise der Koordinationsstelle Kurzdarmsyndrom wie sie sich in der Versorgung der meisten Tübinger Patienten bewährt hat.

## **6.11 Komplikationen unter parenteraler Ernährung**

### **„Überwässerung“ und Exsikkose, Störungen der Elektrolyte und Blutübersäuerung (Azidose)**

Wie in Abschnitt 6.2 dargestellt kann der „Umsatz“ von Flüssigkeit und Blutmineralien im Rahmen einer parenteralen Ernährung bei einem Kurzdarmsyndrom sehr hoch sein. Eine gute Kontrolle über eine adäquate Flüssigkeitszufuhr oder das Problem Exsikkose (bzw. Überwässerung) lässt sich gewinnen, indem sich der Patient täglich wiegt und ggf. seine Urinausscheidung misst und diese Zahlen in einer Tabelle festhält. Theoretisch würde auch die regelmäßige Kontrolle des Durchfallvolumens helfen, aber das ist meist praktisch nicht möglich. Rasche Veränderungen des Gewichtes und/oder der Urinausscheidung sollten zur umgehenden Kontaktaufnahme (max. 2 Tage) mit dem behandelnden Arzt führen.

Störungen der Elektrolyte und eine Blutübersäuerung (Azidose) lassen sich nur durch entsprechende Laborwertkontrollen erfassen! Wichtig ist, dass eine Überwässerung oder eine Exsikkose fast regelmäßig mit solchen Störungen einhergeht und dann einer raschen und intensiven Therapie bedürfen. Schließlich sollten alle Laborwerte gesammelt werden. Dadurch werden langfristige Veränderungen nachvollziehbar und es wird ermöglicht, dass sich neue Ärzte (z.B. in Notfallsituationen, im Urlaub oder bei einem Wohnortwechsel) in die Situation eindenken können.

### **Portinfektionen**

Auch bei sorgsamem Umgang mit Port, Portnadeln und Infusionen kann es zu portbedingten Infektionen kommen. Sie sind die mit Abstand häufigste Komplikation der parenteralen Ernährung. Meist kommt es durch Einspülen von Bakterien aus dem Port in das Blutssystem bei Beginn einer Infusion zu Fieber, Schüttelfrost und stark verschlechtertem Allgemeinbefinden. Bei dieser typischen Symptomatik muss die Infusion sofort unterbrochen und ein Arzt kontaktiert werden. Der Port sollte noch gespült und geblockt werden. Eine Portinfektion kann sich aber auch weniger typisch und weniger abrupt mit Abgeschlagenheit, geringem Fieber, Gelenkschmerzen und veränderten Blutwerten äußern. Dann ist die Diagnose schwieriger.

Für die Behandlung einer Portinfektion ist der Keimnachweis von großer Bedeutung. Die Art des Keims bestimmt, ob versucht werden kann, die Portinfektion mit Antibiotika auszuheilen, oder ob der Port entfernt werden muss. Nur in der Ausnahmesituation einer lebensbedrohlichen Blutvergiftung muss der Port notfallmäßig ohne vorherigen Keimnachweis entfernt werden.

Andere mögliche Infektionen im Zusammenhang mit dem Port sind:

- die Porttascheninfektion, d.h. die Infektion des Weichteilgewebes um die Portkammer herum. In dieser Situation muss der Port immer entfernt werden.
- die Infektion der Haut über der Portkammer (exit site infection). Diese Problematik kann meist durch eine Infusionspause von einigen Tagen (bei entfernter Portnadel) geklärt werden.

## **Thrombosen der Gefäße**

Der Schlauch des Portsystems bzw. der Hickman-Katheter liegen in einem Blutgefäß und aktivieren als Fremdkörper die Blutgerinnung. Dieser Effekt ist individuell sehr unterschiedlich. Die Schlauch-Materialien sind in den vergangenen Jahren immer verträglicher geworden. Trotzdem kann es zu Thrombosen kommen. Solche Thrombosen treten insbesondere im zeitlichen Zusammenhang mit Portinfektionen auf. Aus solchen Thrombosen ergeben sich verschiedene Probleme:

- Das thrombosierte Gefäß kann meistens nicht für eine erneute Anlage eines Port bzw. Hickman-Katheters verwendet werden.
- Der Blutabfluss über das thrombosierte Gefäß ist stark eingeschränkt oder das Gefäß ist sogar vollständig verschlossen. Infolgedessen kann es zur Schwellung des entsprechenden Arms kommen. Innerhalb von Wochen bilden sich dann Umgehungs-kreisläufe aus, die als auffällige Venen am Brustkorb oder als geschwollene Venen am Arm sichtbar werden. Besonders bei Beanspruchung des Arms kann es zu Beschwerden (Druckgefühl, Schmerzen, verminderte Kraft) kommen.

## **Leberwertveränderungen und Leberschäden**

Unter einer parenteralen Ernährung treten häufig erhöhte Leberwerte auf. Ursachen können sein:

- eine falsche Zusammensetzung der Makronährstoffe (siehe Abschnitt 6.1)
- eine zu rasche Infusionsgeschwindigkeit, z.B. nur 8–10 Stunden täglich statt geplanter 14–16 Stunden
- wiederholte Infektionen
- Nebenwirkungen von Medikamenten, die zusätzlich zur parenteralen Ernährung verabreicht werden

Leberwertveränderungen sind nicht notwendigerweise mit einem schweren Leberschaden gleichzusetzen. Dauerhaft erhöhte Leberwerte, insbesondere die Erhöhung des Bilirubins, erfordern aber eine weitere Abklärung der Ursache.

## **6.12 Dünndarmtransplantation**

Die in Abschnitt 6.11 dargestellten Komplikationen der parenteralen Ernährung können bei wiederholtem Auftreten oder fehlender Besserung Anlass zu einer Transplantation des Dünndarmes sein.

Anders als die Nieren- oder auch die Lebertransplantation ist die Dünndarmtransplantation eine seltene Transplantationsoperation, deren Nutzen und Risiko genau gegeneinander abgewogen werden müssen. Die Entscheidung hierüber und die vorbereitenden Untersuchungen müssen in einem Zentrum mit Erfahrung in dieser Problematik durchgeführt werden.