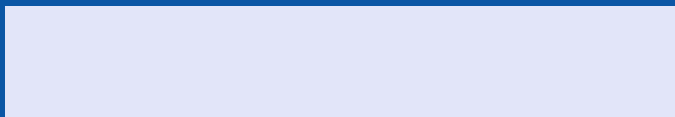




Mein CED-PASS



Inhalt

Meine Ärzte	2
Meine Diagnose	3
Hallo! Ein Vorwort	4
Unser Verdauungstrakt	5
Mehr wissen	6

Meine persönlichen Eintragungen

Meine Beschwerden	10
Meine Medikamente und Spezialnahrung	32
Meine Notizen	40

Eintragungen der Schwestern, Pfleger und Ärzte

Krankenhausaufenthalte	46
Diagnostische Maßnahmen	50
Weitere wichtige Befunde	54
Wachstumskurve	56
Gewichtskurve	58
Wachstums- und Gewichtskurven in Perzentilen	60

Weitere Informationen

Einige unbekannte Wörter kurz erklärt	64
Weitere Notizen	66

Vorname:

Name:

Geburtstag:

Adresse:

Telefon:

Fax:

E-Mail:



**Dies ist ein Patiententagebuch
für Kinder und Jugendliche
mit einer chronisch entzündlichen
Darmerkrankung (CED)**

Meine Ärzte



Mein Kinder- und Jugendarzt

Name:

Adresse:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

Mein Arzt für Magen- und Darmerkrankungen

Name:

Adresse:

Telefon:

Fax:

E-Mail:

Spezialprechstunde

Diagnose

Seit (Monat/Jahr der Diagnosestellung):

Im Bereich (Hauptlokalisation):

Erste Symptome:

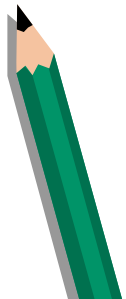
Seit (Monat/Jahr der ersten Symptome):

Dieses Heft ist dein Begleiter, damit deine Ärzte, Schwestern und Pfleger dich noch besser behandeln können. Vielleicht hast du keine große Lust, noch zusätzlich dieses Tagebuch zu führen. Für uns Ärzte, Schwestern und Pfleger ist es aber sehr wichtig. Wenn wir deine Sorgen und Probleme kennen, können wir dir besser helfen.

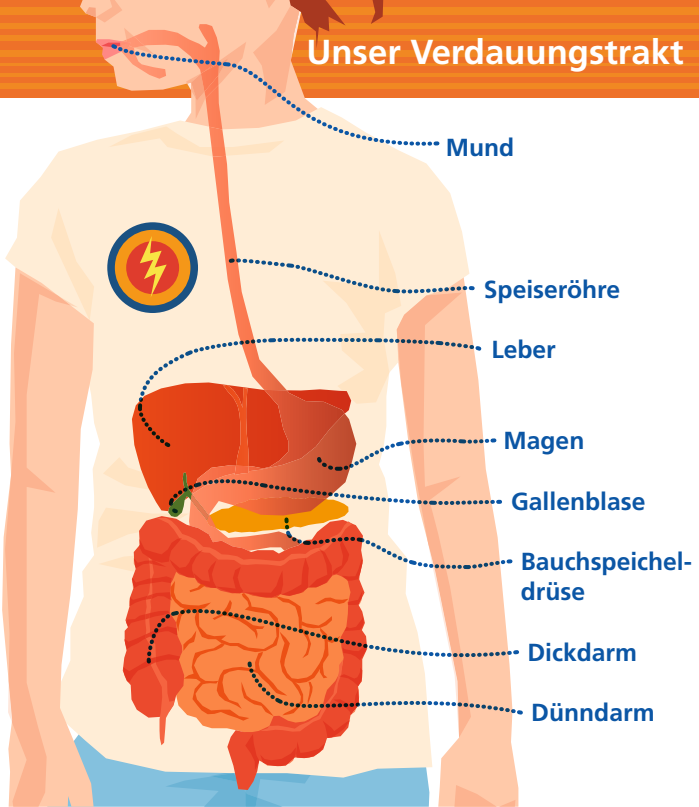
Du kannst dir sicher vorstellen, dass man nicht alles in einer kurzen Sprechstunde fragen kann. Außerdem wirst du dich auch nicht immer an alles erinnern. Deshalb geben wir dir dieses Heft mit. Nun kannst du alles jederzeit eintragen. So wird weniger vergessen. Natürlich bleibt nicht nur in der Sprechstunde Zeit für ein ausführliches Gespräch.

Außerdem notieren wir alles Wichtige für dich und deine Eltern in diesem Heft. So z. B. die Medikamente, die du einnehmen musst, und die Untersuchungen, die gemacht wurden. Dieses Heft gibt uns allen hilfreiche Informationen. Damit können wir eventuell auf einige unangenehme Untersuchungen verzichten, denn wir verhindern vielleicht frühzeitiger bestimmte Probleme und Komplikationen.

Du wirst sehen, dass es gar nicht so schwer ist, denn es ist eigentlich kein Tagebuch, sondern ein „Wochenbuch“. Du brauchst nur einmal in der Woche dieses Heft aufzuschlagen und die wenigen Fragen beantworten.



Unser Verdauungstrakt



Unser Verdauungstrakt dient zum Aufnehmen und Verdauen von Nahrung, damit unser Körper daraus Energie, z. B. für die Muskelarbeit, gewinnen kann.

Zum Verdauungstrakt gehören von oben nach unten: Mundhöhle mit Zähnen, Speiseröhre, Magen, Dünndarm und Dickdarm. Auch einige andere Organe wie Leber, Gallenblase und Bauchspeicheldrüse dienen der Verdauung.

Der Morbus Crohn und die Colitis ulcerosa sind chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Abkürzung: CED). „Morbus“ ist lateinisch und bedeutet Krankheit. Der amerikanische Arzt Dr. Crohn hat diese Krankheit entdeckt. Deshalb hat man sie nach ihm benannt. Colitis ulcerosa ist eine griechisch-lateinische Bezeichnung, die übersetzt so viel wie Entzündung des Dickdarms bedeutet.

Eine Entzündung ist eine Reaktion unseres Körpers, die vor allem der Abwehr von Krankheiten oder der Heilung dienen soll. So hast du vielleicht schon einmal festgestellt, dass bei einer Hautverletzung (z. B. Schürfwunde am Knie) die Haut um die Wunde herum stark gerötet, ein bisschen geschwollen und sehr warm ist. Genau das bezeichnen wir Ärzte als Entzündung. Bei der Hautverletzung versucht unser Körper damit, Schmutz und Bakterien abzuwehren und die Wunde wieder auszuheilen.

Eine Entzündung ist also eigentlich eine normale Reaktion unseres Körpers, die aber irgendwann wieder aufhören muss. Wenn dies nicht passiert, sagen wir dazu „chronisch“. Auch der Darm kann sich entzünden. Bei der Colitis ulcerosa ist das vor allem der Dickdarm.



Morbus Crohn

Beim Morbus Crohn können auch andere Organe wie Dünndarm, Magen, Speiseröhre, Mundhöhle und häufiger als bei der Colitis ulcerosa sogar auch manchmal andere Körperteile (z. B. Haut und Gelenke) entzündet sein. Warum das passiert, wissen wir noch nicht so genau. Wir sind aber schon in der Lage, eine solche Entzündung zu erkennen und zu behandeln. Da diese chronische Entzündung nicht mehr aufhört und unser Darm dann seine Funktionen nicht mehr ausreichend erfüllen kann, müssen wir diese Krankheit unbedingt behandeln. Dazu gehören Medikamente, die du regelmäßig einnehmen musst, und unter Umständen auch eine besondere Ernährung.

Wenn du versuchst, unseren Ratschlägen und Tipps zu folgen, wird deine Krankheit bestimmt viel weniger Probleme bereiten. Du kannst uns jederzeit Bescheid geben, wenn du Beschwerden oder Probleme z. B. mit Medikamenten hast.

Wir Schwestern, Pfleger und Ärzte wären sehr froh, wenn du uns hilfst, deine Krankheit so gut wie möglich zu behandeln.



Colitis ulcerosa

Mein CED-Pass

Meine persönlichen Eintragungen
und Medikamente



Bitte hier ausklappen!



Trage die zutreffenden Zahlen oder Antworten in die Wochenspalten auf der rechten Seite ein und bilde die Summe aus den Zahlen einer Woche!

Monat

Jahr

Wie geht es dir?

1. Wie hast du dich diese Woche gefühlt?

gut = 0 mittelmäßig = 1 schlecht = 2

2. Hattest du diese Woche Bauchschmerzen?

nein = 0 bis zu 3x/Woche = 1 mehr als 3x/Woche = 2

3. Wenn ja, wie stark waren deine Bauchschmerzen?

nur ein bisschen = 1 etwas stärker = 2 sehr stark = 3

4. Hattest du diese Woche Durchfall oder dünne Stühle?

nein = 0 bis zu 3x/Tag = 1 4–5x/Tag = 2 mehr als 5x/Tag = 3

5. Hast du diese Woche Blut oder Schleim im Stuhl bemerkt?

nein = 0 bis zu 3x/Woche = 1 mehr als 3x/Woche = 2

6. Wie war dein Appetit diese Woche?

sehr gut = 0 mittelmäßig = 1 schlecht = 2

7. Hattest du diese Woche Stuhldrang (musste immer eine Toilette in der Nähe sein)?

nein = 0 bis zu 3x/Woche = 1 mehr als 3x/Woche = 2

8. Hattest du diese Woche irgendwelche anderen Beschwerden?

Schmerzen in den Gelenken oder beim Bewegen = 2

Brennen in den Augen = 2

Hautausschlag = 2

andere Probleme = 2

Bei einer Gesamtpunktzahl von 6 oder mehr Punkten melde dich bitte umgehend bei deinem Arzt für Magen- und Darmerkrankungen (Spezialprechstunde)!

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Monat

Jahr

1. Woche

2. Woche

3. Woche

4. Woche

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Summe (Punkte)

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Meine Medikamente/Meine Spezialnahrung

Name	Dosis pro Tag	Wie lange?

Besonderheiten

Dinge, die ich immer schon einmal in der Sprechstunde fragen wollte ...

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]



[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

Dinge, die ich immer schon einmal in der Sprechstunde fragen wollte ...

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]

[Redacted text]



[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

Eintragungen der Schwestern, Pfleger und Ärzte



Krankenhausaufenthalte

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Krankenhausaufenthalte

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

Zeitraum von:

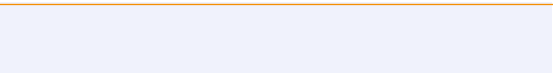
bis:

Krankenhaus:

Grund des Aufenthalts:

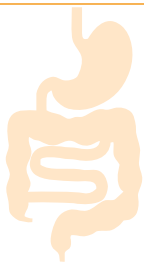
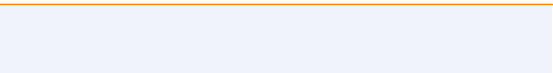
Diagnostische Maßnahmen

Untersuchung	Datum	Befund
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		



Diagnostische Maßnahmen

Untersuchung	Datum	Befund
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung/ MRT		



Weitere wichtige Befunde

Untersuchung	Datum	Befund

z. B. Tomografie-Untersuchungen/Laborwerte/ERCP
Knochendichtemessung/Augenarzt 1–2× jährlich/u. a.



[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

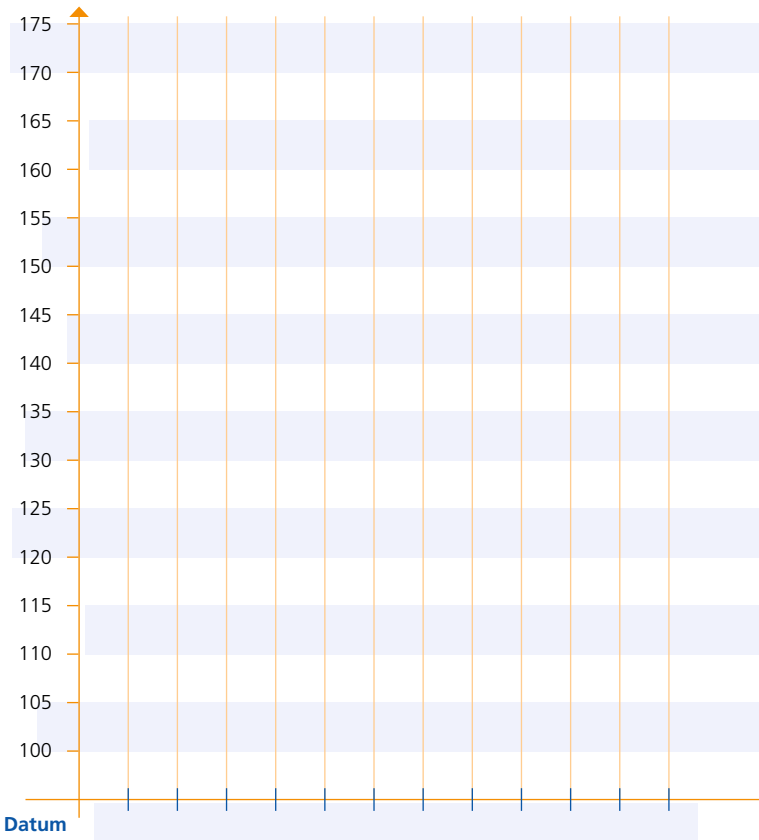
[Redacted text block]

[Redacted text block]

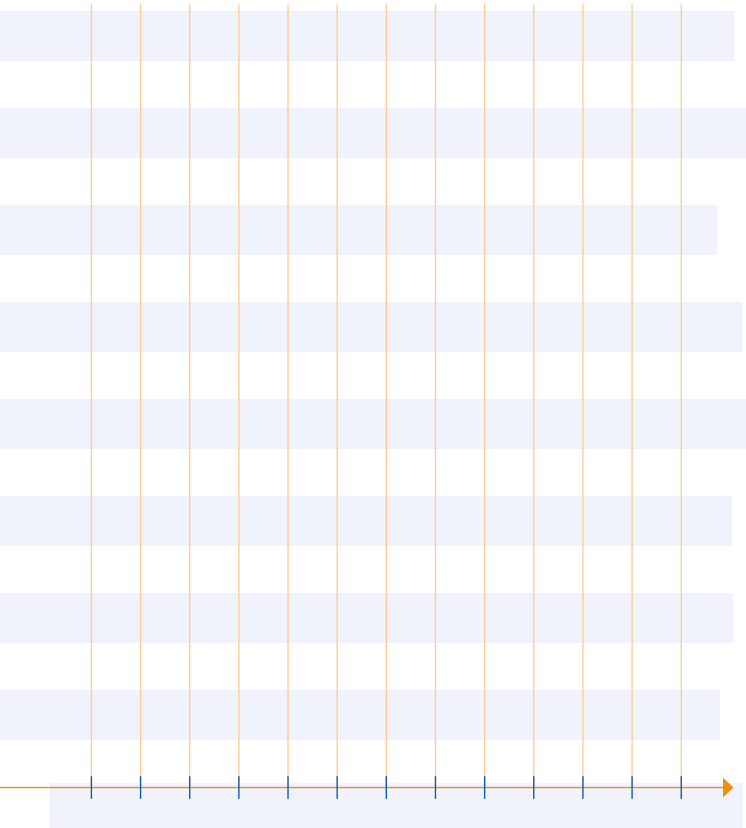
[Redacted text block]

Wachstumskurve

Körpergröße in cm



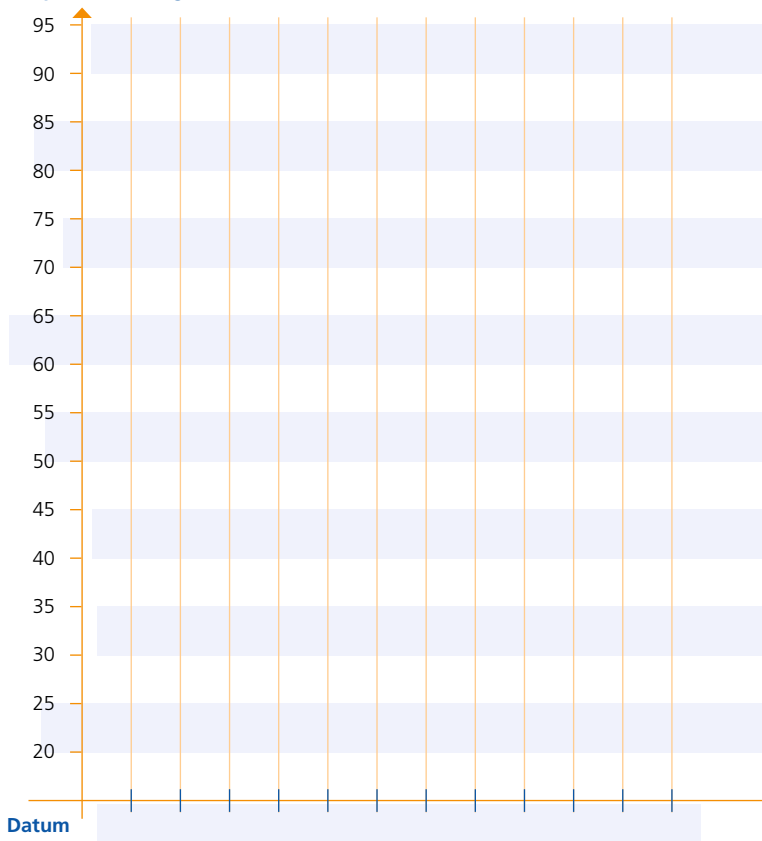
Bitte ca. alle 1–2 Monate selbstständig die Körpergröße messen und



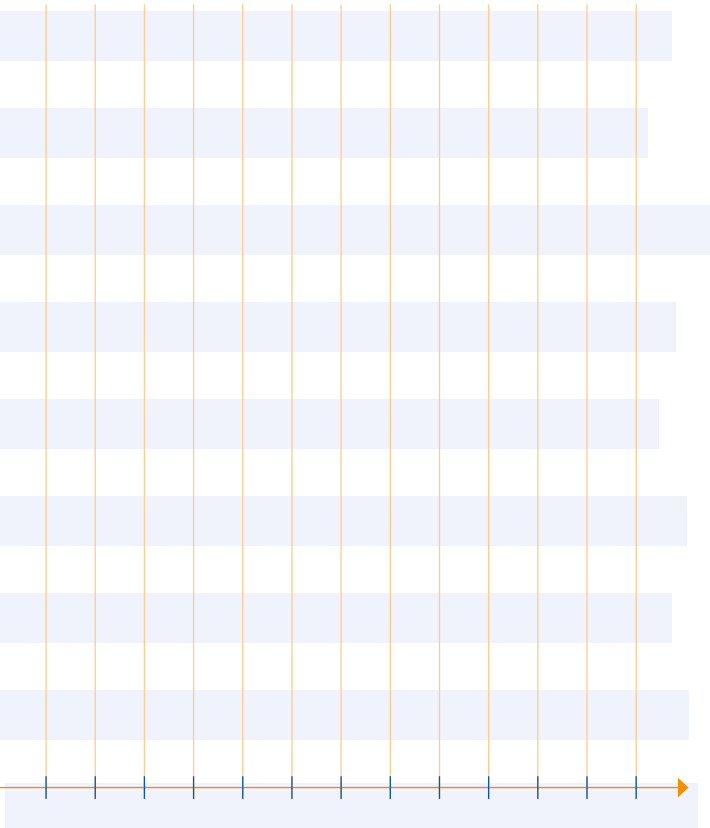
hier eintragen.

Gewichtskurve

Körpermasse in kg

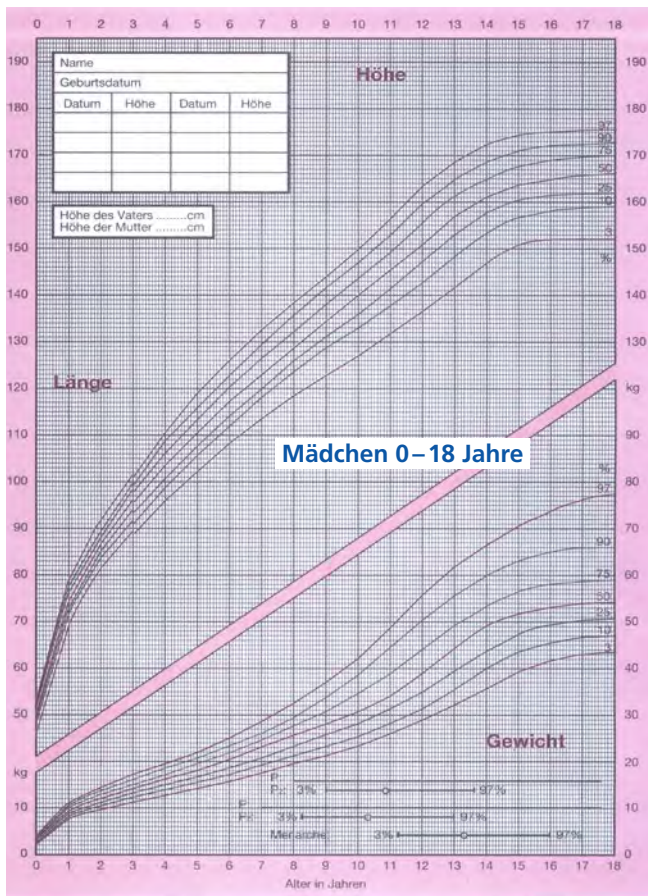


Bitte ca. alle 1–2 Monate selbstständig das Gewicht messen und hier

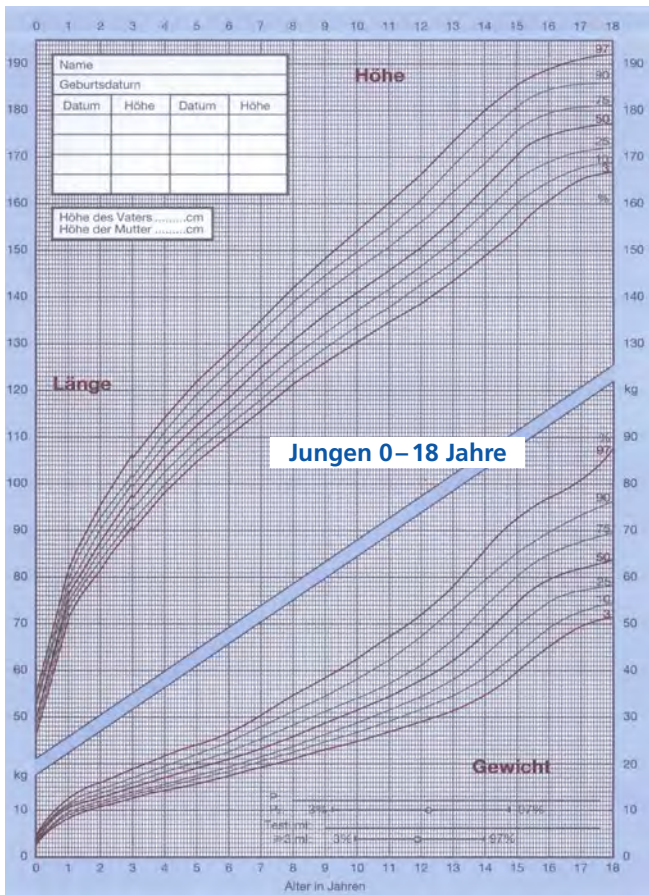


tragen.

Wachstums-/Gewichtskurven in Perzentile



Zürcher Longitudinale Wachstumsstudie (Prader A, et al. Helv Paediatr Acta Suppl. 1989;52:1–125)



Zürcher Longitudinale Wachstumsstudie (Prader A, et al. Helv Paediatr Acta Suppl. 1989;52:1-125)

[Weitere Informationen](#)



1

Einige unbekannte Wörter kurz erklärt

Analgosedierung

Anwendung von Medikamenten zur Schmerzbekämpfung und Beruhigung (z. B. bei einer Darmspiegelung)

Aphthe

Kleine, von einem rötlichen und etwas verdickten Saum umgebene Schleimhautentzündung (z. B. auch bei Mundausschlag)

Autoimmunkrankheit

Krankheit, bei der der Körper beginnt, Entzündungsreaktionen gegen seine eigenen Bestandteile in Gang zu setzen

Biopsie

Entnahme von Gewebe, z. B. während einer Darmspiegelung

Computertomografie (CT)

Spezielle Untersuchung mit Röntgenstrahlen zur Gewinnung von Querschnittsbildern des Körpers

Dickdarm

Darmabschnitt vom Blinddarm bis zum After

Dünndarm

Darmabschnitt, der vom Magenausgang bis zur Einmündung in den Dickdarm reicht

Endoskopie

Untersuchung des oberen (Gastroskopie) oder unteren (Koloskopie) Magen-Darm-Trakts mit einem biegsamen (flexiblen) Gerät

Gastroskopie (Magenspiegelung)

Endoskopische Untersuchung der Speiseröhre, des Magens und des oberen Dünndarms (s. Endoskopie)



Immunsuppressive Therapie

Unterdrückung der immunologischen Abwehr des Körpers mit Medikamenten

Koloskopie (Darmspiegelung)

Endoskopische Untersuchung des gesamten Dickdarms und des unteren Teils des Dünndarms (s. Endoskopie)

Kortison (Steroid)

Wichtige Medikamentengruppe mit starker Wirkung gegen Entzündungen und krankhafte Abwehrreaktionen des Körpers (Autoimmunreaktionen)

Magnetresonanztomografie (MRT)

Spezielle Untersuchung zur Gewinnung von Querschnittsbildern vom Körper durch Anwendung eines Magnetfelds ohne Röntgenstrahlen

Röntgen

Untersuchung des Magen-Darm-Trakts mit Röntgenstrahlen, meist mit Anwendung eines Kontrastmittels (Breischluck, Kontrasteinlauf)

Sonografie

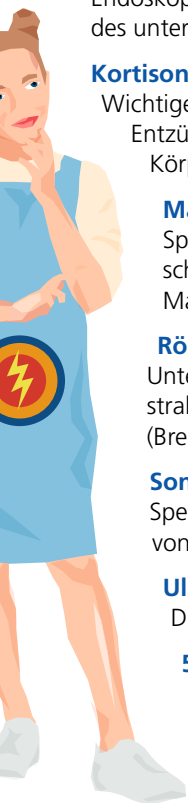
Spezielle Untersuchung mit Ultraschall zur Gewinnung von Querschnittsbildern des Körpers

Ulzeration

Dieser Begriff kommt von Ulkus = Geschwür

5-ASA (Mesalazin)

Wichtige Medikamentengruppe zur Behandlung von Entzündungen im Darmbereich



[Redacted text block]



[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

[Redacted text block]



[Redacted text block]

Verfasser

Andrea Grothe
Kinderkrankenschwester
Dr. med. Janko Schildt
Prof. Dr. med. Michael Radke
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Klinikum Ernst von Bergmann
Charlottenstr. 72
14467 Potsdam

Prof. Dr. med. Rolf Behrens
Erlangen



FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 07 61/15 14-321
E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de
www.falkfoundation.de