

Mein CED-Pass

Inhalt

Meine Ärzte	2
Meine Diagnose	3
Hallo! Ein Vorwort	4
Was du noch wissen willst	5
Unser Verdauungstrakt	7

Meine persönlichen Eintragungen

Meine Beschwerden	10
Meine Medikamente und Spezialnahrung	34
Meine Notizen	42

Eintragungen der Schwestern, Pfleger und Ärzte

Krankenhausaufenthalte	48
Diagnostische Maßnahmen	52
Weitere wichtige Befunde	56
Wachstumskurve	58
Gewichtskurve	60
Wachstums- und Gewichtskurven in Perzentilen	62

Weitere Informationen

Einige unbekannte Wörter kurz erklärt	66
Wichtige Internetseiten	68

Mein CED-Pass

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: _____

Ich habe ...

Diagnose

Seit (Monat/Jahr der Diagnosestellung):

Im Bereich (Hauptlokalisation):

Erste Symptome:

Seit (Monat/Jahr der ersten Symptome):

Hallo!

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.

Was du noch wissen willst...

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.

Was du noch wissen willst...

Eine Entzündung ist also eigentlich eine normale Reaktion unseres Körpers, die aber irgendwann wieder aufhören muss.

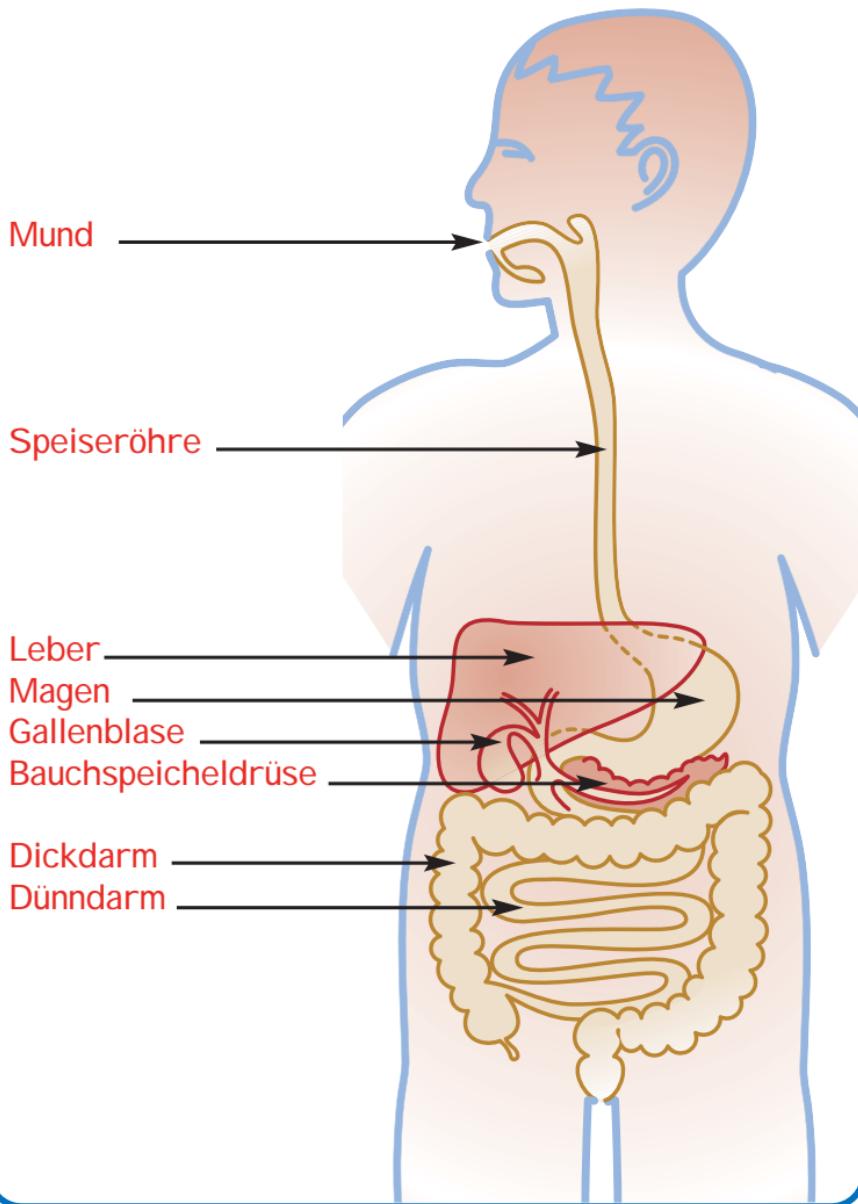
Wenn dies nicht passiert, sagen wir dazu „chronisch“. Auch der Darm kann sich entzünden. Bei der Colitis ulcerosa ist das vor allem der Dickdarm.

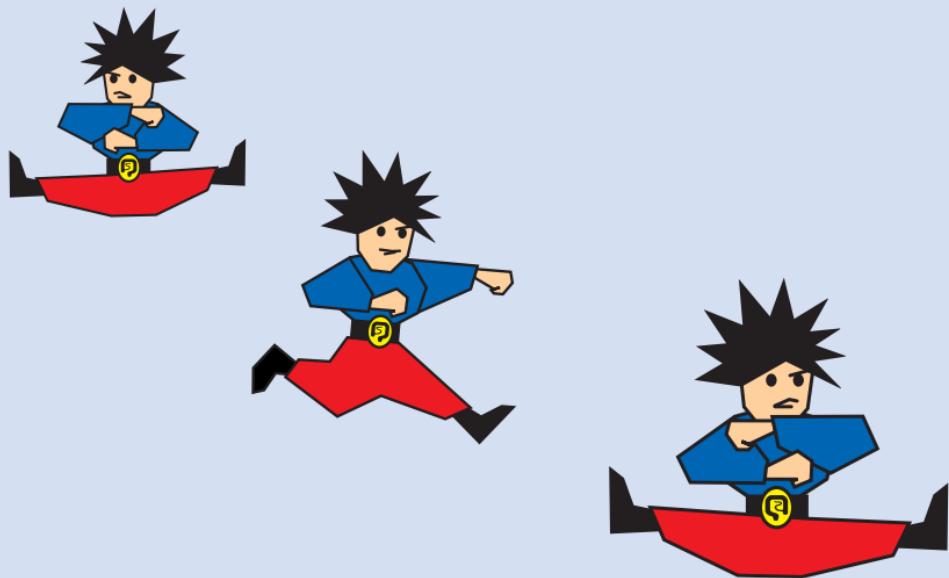
Beim Morbus Crohn können auch andere Organe wie Dünndarm, Magen, Speiseröhre, Mundhöhle und häufiger als bei der Colitis ulcerosa sogar auch einmal andere Körperteile (z.B. Haut und Gelenke) entzündet sein. Warum das passiert, wissen wir noch nicht so genau. Wir sind aber schon in der Lage, eine solche Entzündung zu erkennen und zu behandeln. Da diese chronische Entzündung nicht mehr aufhört und unser Darm 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.

Unser Verdauungstrakt





Mein CED-Pass

Meine persönlichen
Eintragungen und
Medikamente



Bitte hier ausklappen!



Wie geht es dir?

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

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 (Spezialsprechstunde)!

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)

13

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)

15

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)

23

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)

25

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)

27

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)

29

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)

33

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

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 Notizen



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

Meine Notizen



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



Mein CED-Pass

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		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung		
Koloskopie		
Gastroskopie		
Sonografie (Darmwanddicke)		
Röntgenuntersuchung		



Diagnostische Maßnahmen

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

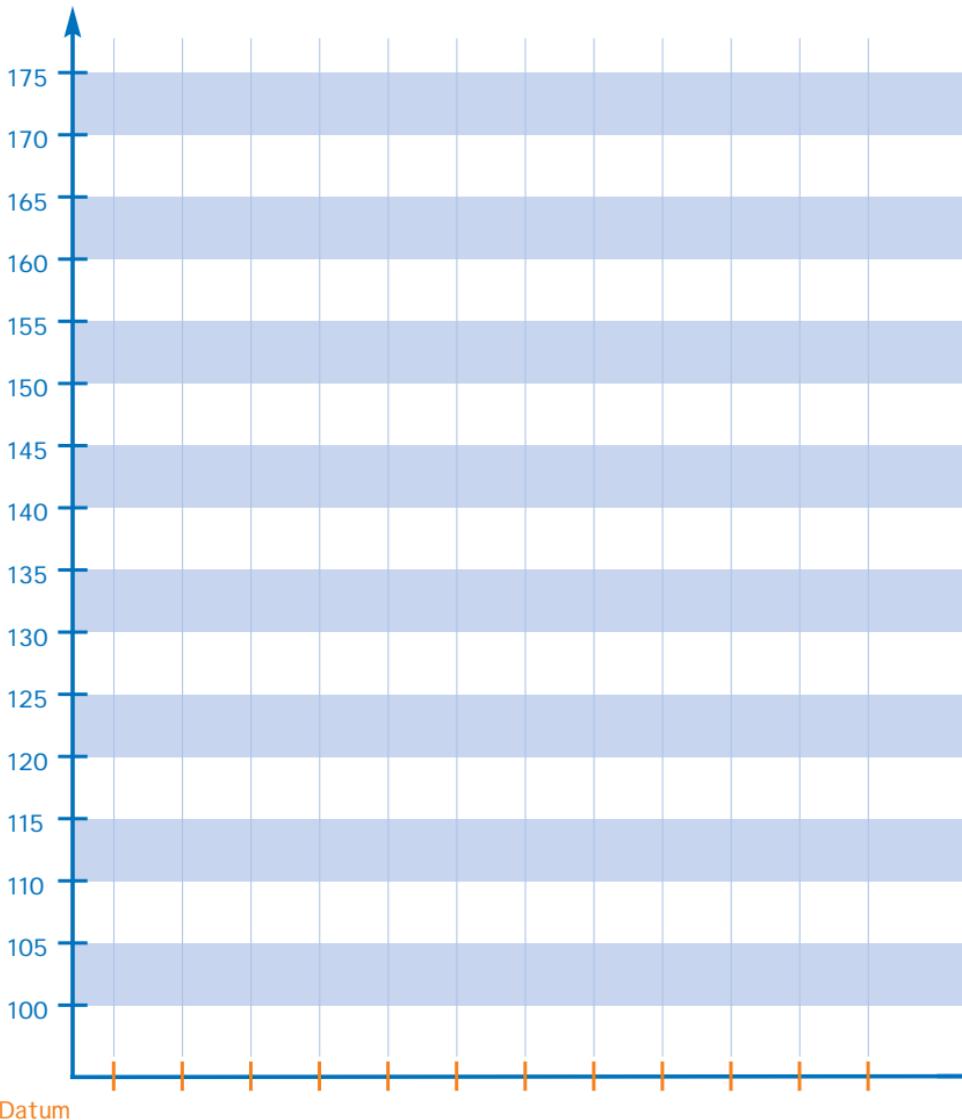


Weitere wichtige Befunde

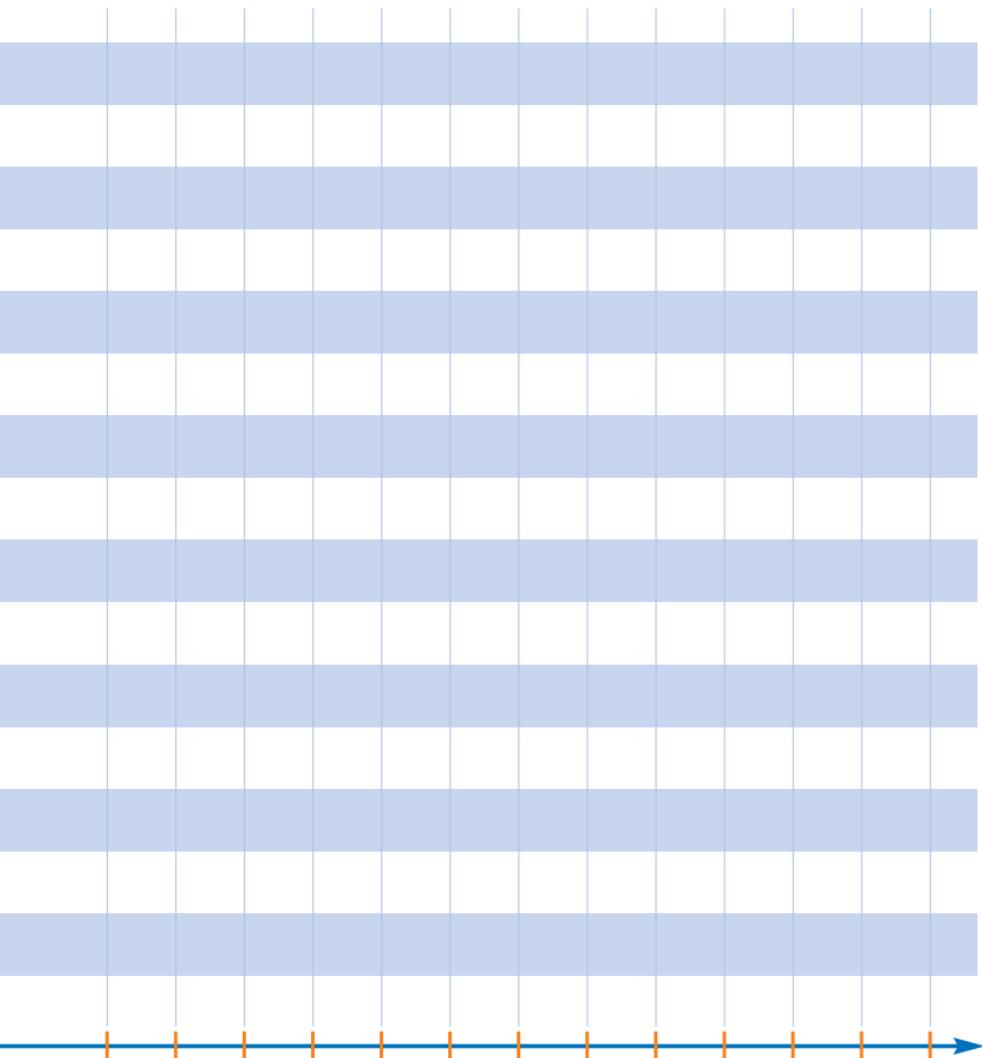
z.B. Tomografie-Untersuchungen/Laborwerte/
Knochendichthemessung/Augenarzt 1-2x jährlich/ u.a.

Wachstumskurve

Körpergröße in cm



Bitte ca. alle 1-2 Monate selbstständig die Körpergröße messen und hier eintragen.



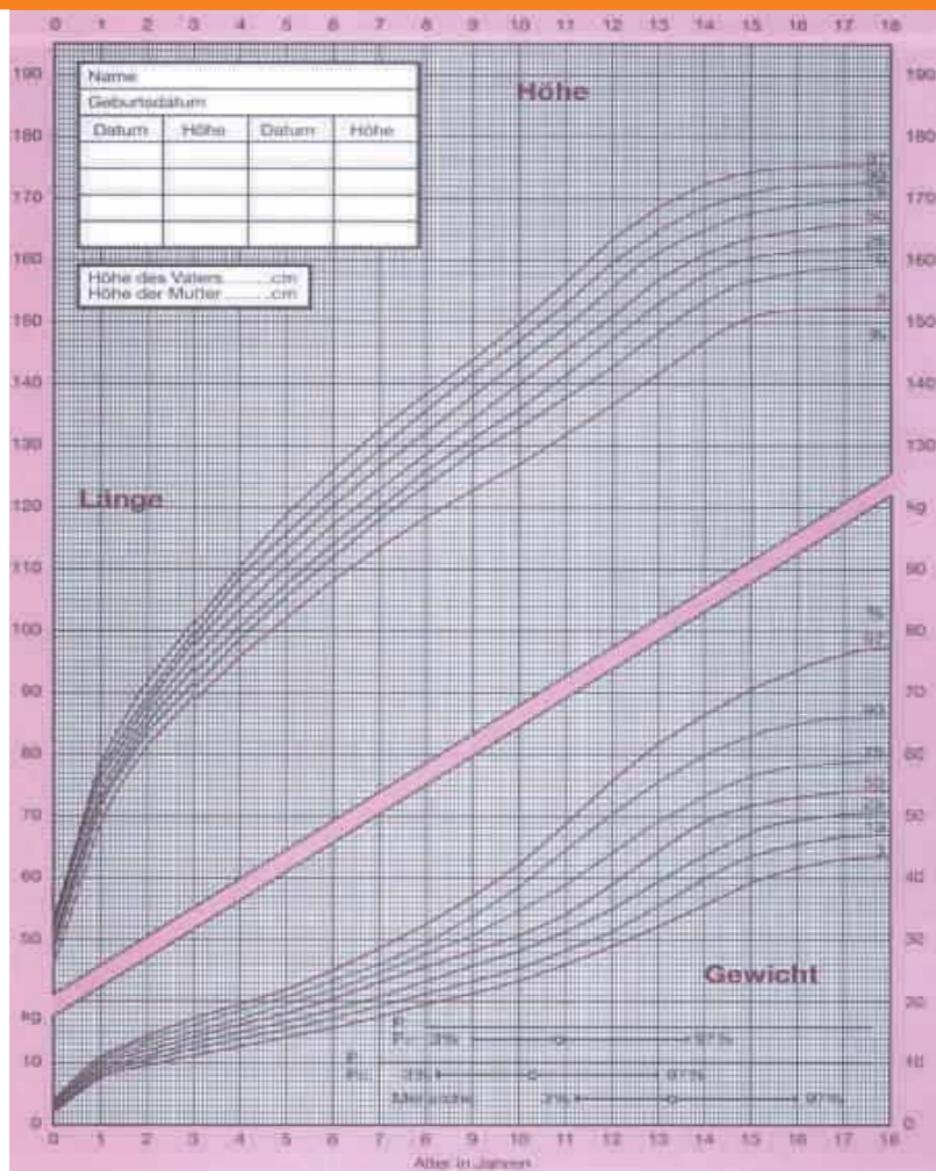
Gewichtskurve

Körpermasse in kg



Wachstums-/Gewichtskurven in Perzentilen

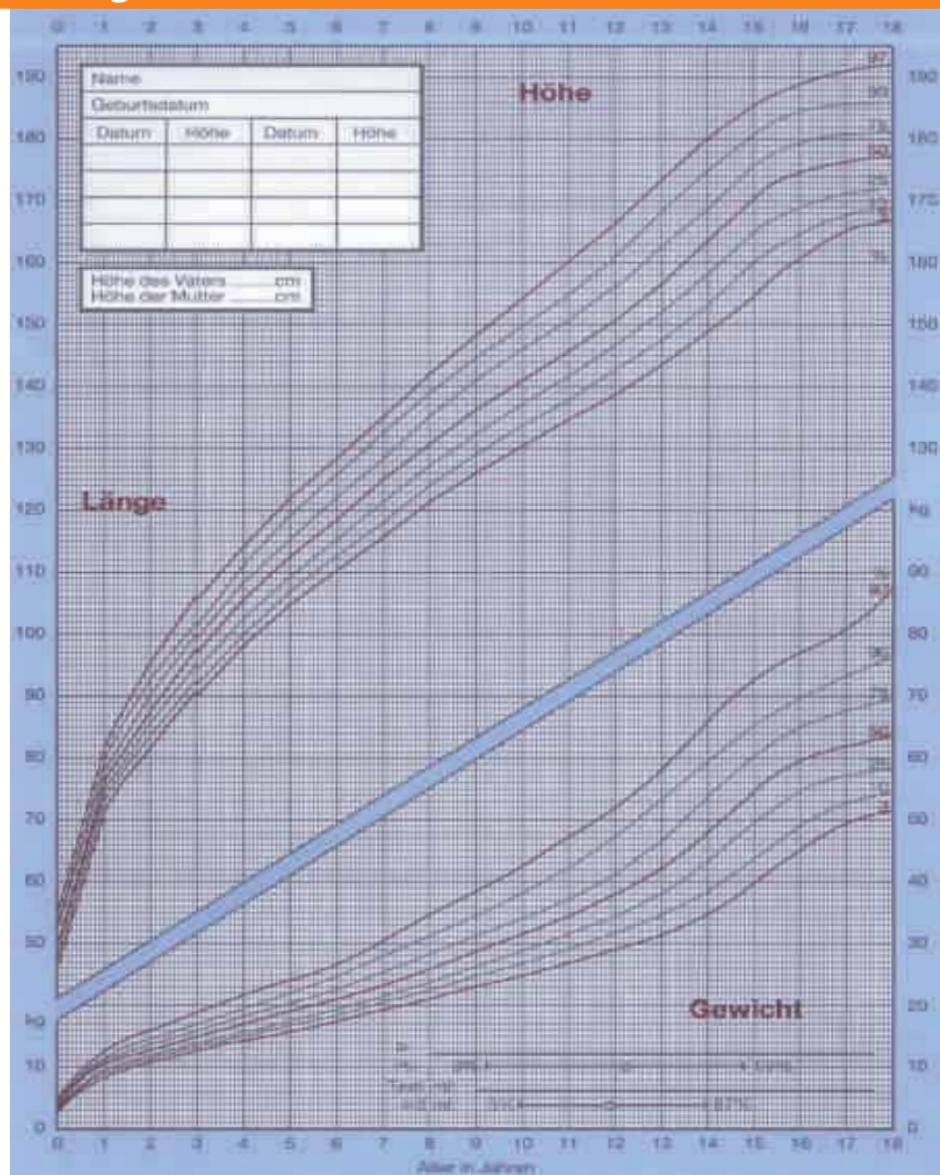
Mädchen 0 - 18 Jahre



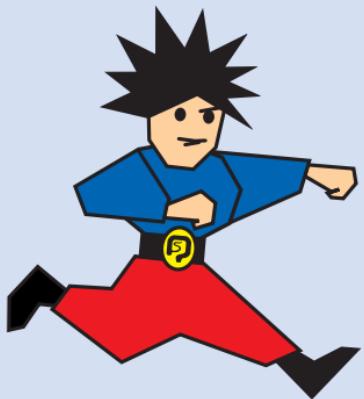
Zürcher Longitudinale Wachstumsstudie

Wachstums-/Gewichtskurven in Perzentilen

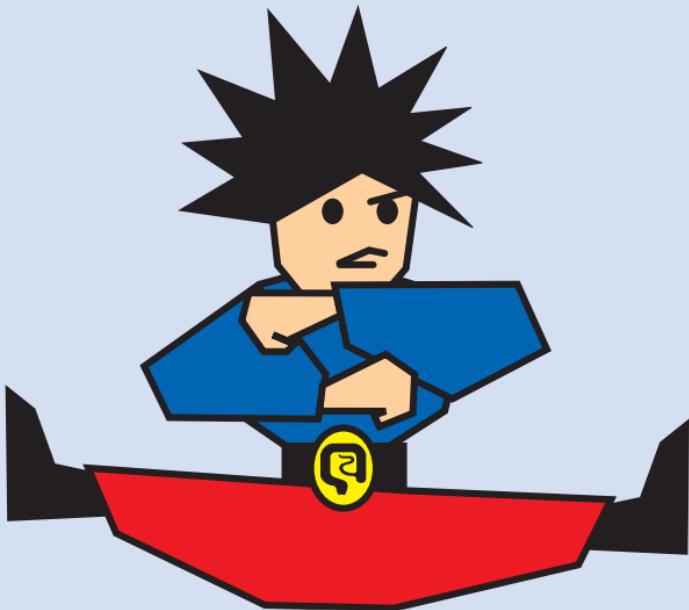
Jungen 0 - 18 Jahre



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



Weitere Informationen



Einige unbekannte Wörter kurz erklärt

Analgosedierung	Anwendung von Medikamenten zur Schmerzbekämpfung und Beruhigung (z.B. bei endoskopischen Untersuchungen)
Aphthe	Kleine, von einem rötlichen und etwas verdickten Saum umgebene Schleimhautentzündung (z.B. auch bei Mundfäule)
Autoimmunkrankheit	Krankheit, bei der der Körper beginnt, Entzündungsreaktionen gegen seine eigenen Bestandteile in Gang zu setzen
Biopsie	Entnahme von Gewebe, z.B. während einer Endoskopie
Computer-tomografie (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	Endoskopische Untersuchung der Speiseröhre, des Magens und des oberen Dünndarms (s. Endoskopie)

Immunsuppressive Therapie	Unterdrückung der immunologischen Abwehr des Körpers mit Medikamenten
Koloskopie	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 Magnetfeldes 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



Selbsthilfegruppen

www.dccv.de

www.croehnchen-klub.de

www.muenster.org/mc-cu

www.ced-info.de

www.oemccv.at

www.smccv.ch

www.crohn-colitis-dueren.de

www.crohnist.de

www.shg-oberberg.de

Allgemeine Informationen

www.inform24.de/crohn_colitis.html

www.scdiet.de

www.drfalkpharma.de

www.falkfoundation.de

www.patienten-information.de

www.psychotherapie.org

www.netdoktor.de

www.onmeda.de

Informationen, z.B. zu anderen Spezialambulanzen, findet ihr auf der Internet-Seite der **Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V. (GPGE)**.

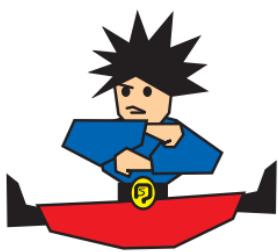
Diese 1974 gegründete medizinische Fachgesellschaft setzt sich satzungsgemäß für den Fortschritt in der Grundlagenforschung, Diagnostik und Therapie der Krankheiten des Magen-Darm-Traktes und seiner Anhangsorgane im Kindesalter sowie für die Förderung von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Säuglings- und Kinderernährung ein.

Ihre Mitglieder sind ganz überwiegend spezialisierte Kinderärzte, die in Kinderkliniken, jedoch auch in eigener Niederlassung, tätig sind. Weitere Infos zur GPGE sind über die Homepage abrufbar:

www_gpge_de

Weitere Notizen





Empfohlen durch die



DCCV e.V.
Deutsche Morbus Crohn /
Colitis ulcerosa Vereinigung

und die



**Gesellschaft
für pädiatrische
Gastroenterologie
und Ernährung
(GPGE) e.V.**

Verfasser

Andrea Grothe
Kinderkrankenschwester
Dr. med. Janko Schildt
Prof. Dr. med. Michael Radke
Klinik für Kinder und Jugendliche
Klinikum „E. v. Bergmann“
Charlottenstr. 72
14467 Potsdam

Prof. Dr. med. Rolf Behrens
Kinderklinik am Klinikum Süd
Breslauer Straße 201
90471 Nürnberg

Mit freundlicher
Unterstützung der

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 07 61/15 14-321

E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de
www.falkfoundation.de