

„Ich muss damit leben. Und ich lebe! Das ist ja das Entscheidende.“

In diesem zweiten Teil des Interviews erzählt uns Andreas Tabbert über seinen Alltag und wie sich dieser seit der Diagnose Kurzdarmsyndrom (KDS) verändert hat. Warum er ständig an Essen denkt und was es für ihn heißt, Urlaub zu machen.

Interview: Jana Seeger
Fotografie: Andreas Tabbert



Andreas Tabbert zusammen mit seinem Hund Timmy auf der Insel Ameland

Teil II: Mein Alltag mit dem Kurzdarmsyndrom (KDS)

Andreas Tabbert ist 58 Jahre, als sich sein Leben von einem auf den anderen Tag auf den Kopf stellt. Der lebensbedrohliche Zustand seines Darmes wird sehr spät erkannt. In einer Notfalloperation müssen große Teile seines Dünn- und Dickdarmes entfernt werden. Seitdem lebt er mit dem Kurzdarmsyndrom und seinen Folgen.

Jana Seeger: Herr Tabbert, was war für Sie die einschneidendste Veränderung nach der Diagnose Kurzdarmsyndrom?

Andreas Tabbert: Die Einschränkungen im ganz normalen Leben, wenn man bei Freunden isst, dass alles vorbereitet und abgestimmt werden muss. Dass wir nicht einfach in den Flieger steigen können und dann vor Ort irgendwo essen gehen können. Die fehlende Kondition ist eine extreme Einschränkung.

„Da gibt es schon einige Abgänge im Freundeskreis.“

kung. Ich würde auch gerne abends noch einen Film anschauen oder mich mit meiner Frau länger unterhalten. Aber ich baue dann ab, und der Tag ist gelaufen. Bei der Arbeit muss ich immer wieder Pausen machen, um mich zu erholen

Die Pflege beim Kurzdarmsyndrom kann viel Zeit und Energie in Anspruch nehmen.

Haben Sie noch Zeit für Hobbys? Haben die sich nach der Erkrankung verändert?

Guter Punkt, das ist genau das Problem. Nicht die Zeit, sondern die Energie reicht nicht mehr für meine Hobbys. Früher war ich viel beim Sport. Wir waren am Wochenende immer häufig mit dem Hund unterwegs, sind oft gut essen gegangen, das ist nun alles entfallen. Ich kann auch keine fünf Tage in der Woche mehr arbeiten, sodass ich auf 80% reduziert habe. Wir haben einen großen Garten, da habe ich früher immer gerne viel gemacht. Mittlerweile haben wir für größere Tätigkeiten einen Gärtner beauftragen müssen, weil ich das nicht schaffe. Kleinere Tätigkeiten wie Rasen mähen oder Rosen schneiden mache ich noch, aber dann bin ich auch echt platt. Das Reisen war auch ein großes Hobby, wir waren viel in der Welt unterwegs. Das ist nun auf den näheren Umkreis eingeschränkt. Denn, wenn wir in den Urlaub fahren, haben wir ein großes Auto, da kommt die Ski-Box oben drauf. Wir sind zu zweit, mit Hund, und für meine parenterale Ernährung und alle Hilfsmaterialien benötige ich sehr viel Platz, und wir fahren keine riesen Strecken.

Nehmen Sie dann von zuhause alles mit in den Urlaub?

Ja, da meine parenterale Nahrung nicht gekühlt werden muss, das ist speziell im Urlaub praktisch. So habe ich die Beutel dabei, alles was ich zum An- und Abstöpseln benötige, Pflasterwechsel usw. ist alles mit dabei. Und so brauchen wir viel Platz, sind darauf angewiesen ein Ferienhäuschen zu mieten, damit ich eine Ecke habe, in der ich mich versorgen kann, ohne dass der Hund ständig zugegen ist, weil ja alles keimfrei bleiben soll. Im Hotel ist es so nicht drin - zumal ich da ja im Restaurant auch nicht essen kann. Wenn ich den ganzen Kram

„Wenn ich den ganzen Kram hier nicht machen würde, würde ich nicht mehr leben“

Als Kurzdarmsyndrom (KDS) wird der Zustand nach Entfernung (Resektion) großer Teile des Dünndarms bezeichnet. Verbleiben weniger als 2 m des Dünndarms (normale Länge: 3-4m), spricht man von einem KDS.

Das KDS ist eine verhältnismäßig seltene Erkrankung. Geschätzte 34 Fälle pro 1 Million Einwohner in Deutschland. Quelle: von Websky MW et al. Chirurg 2014; 85(5): 433-9

hier nicht machen würde, würde ich nicht mehr leben, denn mein Darm kann mich nicht ernähren.

Wie sieht ein normaler Tagesablauf bei Ihnen heute aus?

Als Kurzdarmpatient sollte man nur vor oder nach dem Essen trinken, möglichst nicht dazu, damit es nicht so verdünnt wird. So trinke ich morgens erstmal drei bis vier Tassen Kaffee ohne Essen. Später esse ich dann Frühstück, Brot z. B. mit Käse. Dann trinke ich zwischendurch viele Hoch-Energie Getränke, arbeite, wenn es ein Werktag ist. Mittags mache ich dann eine Pause, um mich einigermaßen zu erholen. Zwischendurch muss ich immer wieder essen, um genug Kalorien und Nährstoffe zu bekommen. Gegen 17 oder 18 Uhr ist Feierabend, und dann gehe ich noch eine kleine Runde mit dem Hund, im Anschluss essen wir was, und dann ist Feierabend. Zwischendurch muss ich immer wieder essen, und das ist mittlerweile mehr eine Last als Genuss. Die Auswahl der verträglichen Lebensmittel ist manchmal frustrierend. Alles, was ballaststoffhaltig ist, vertrage ich nicht, führt sofort zu Durchfall. Das ist der normale Salat, Hülsenfrüchte, Vollkornbrot, Lauchgewächse. Alles, was gesund ist, ist für mich eigentlich nicht ratsam. Wir haben immer gerne gekocht und sind immer ger-

„Zwischendurch muss ich immer wieder essen, und das ist mittlerweile mehr eine Last als Genuss“

ne essen gegangen. Auswärts essen gehen geht gar nicht mehr, zuhause ist es mittlerweile ziemlich eingeschworen. Wir wissen, was wir beim Kochen verwenden dürfen und machen so alles selber. Wenn wir bei Freunden zum Essen eingeladen werden, fragen sie vorher ab, was ich vertrage.

Welche Lebensmittel dürfen Sie bevorzugt essen?

Viel kohlenhydrathaltige Nahrung, z. B. Nudeln mit Käsesoße, Eintöpfe mit Möhre & Kartoffel. Kohl geht gar nicht. Brot geht mit diversen Belägen. Sahne z.B. muss laktosefrei sein. Wenn ich Durchfall oder gar Blähungen bekomme, ist das bei meinem Konstrukt des Darmes äußerst schmerzhaft. Smoothies sind der Weg, wie ich für mich die Ernährung einigermaßen gesund gestalten kann. Wenn ich manche unverträgliche Nahrungsmittel in meinen Smoothiemixer durchmixe, vertrage ich diese. Darüber freue ich mich sehr. Dann ist wohl mein Dünndarm in der Lage, die Nahrung so weit zu verwerten, dass die Bakterien im Dickdarm keine Blähungen mehr verursachen.

Wie ist die Situation für Ihre Frau und Freunde?

Wir gehen nicht mehr essen, wir fliegen nicht mehr weit weg in den Urlaub. Meine Frau macht alles mit, gezwungenermaßen, aber auch ohne sich zu beschweren. Sie ist meine große Stütze und Hilfe, für sie sind es die gleichen Einschnitte. Sie könnte sich ja in den Flieger setzen und irgendwo hinfliegen, sie kann ja ins Restaurant gehen und essen, worauf sie Lust hat. Das ist mir eine enorme Hilfe, wenn da jemand ist, der nicht den ganzen Tag rumquengelt und einem sagt, wie

**Seine Frau ist
seine große Stütze
und Hilfe, für sie
sind es die gleichen
Einschnitte**

Parenterale Ernährung (PE) versorgt Patient:innen mit Flüssigkeit und einzelnen Nährstoffen über das Blutgefäßsystem durch Infusionen. Bei dieser Form der künstlichen Ernährung wird der Verdauungstrakt weitgehend umgangen; es können dabei aber weiterhin Nahrung oder Flüssigkeit oral oder enteral zugeführt werden.

blöde das gerade ist. Freunde... es gibt Freunde, die gibt es jetzt nicht mehr. Das gehört leider auch dazu. Da gibt es schon einige Abgänge im Freundeskreis. Und aber natürlich auch welche, die voll engagiert sind. Es ist schon recht einschneidend, gar keine Frage.

Wie gehen Sie selber mit den Veränderungen um?

Im Sommer 2020 gab es aus organisatorischen Gründen Schwierigkeiten bei der Herstellung der parenteralen Ernährung (PE). Eine alternative Belieferung lehnte ich ab. Diese Situation nahm ich zum Anlass, um mal komplett auf die zusätzliche Ernährung zu verzichten. Nach zwei Wochen hatte ich immer noch mein Ausgangsgewicht, dies war erstaunlich und unerwartet. So lag es nahe, die PE noch länger auszusetzen. Also habe ich in Absprache mit der Uniklinik, mit Frau Dr. Blumenstein, einen Auslassversuch gestartet. Ich habe am Ende so viel

Gewicht verloren und musste nach drei Monaten diesen Auslassversuch abbrechen. Danach habe ich ein Vierteljahr gebraucht, um wieder auf mein Gewicht zu kommen. Im Nachhinein muss ich sagen, dass es eine ganz fürchterliche Zeit war, weil ich den ganzen Tag nur noch daran gedacht habe: „Wann muss ich wieder was essen, was esse ich gleich“. Durch die fehlende Parenterale Ernährung, musste ich das Kaloriendefizit ja trotzdem kompensieren.

Da habe ich gemerkt, dass Essen auch echt eine Last sein kann. Es hat keinen Spaß mehr gemacht. Ich habe zuhause schon überall etwas rumstehen: meine hochkalorischen Getränke, mein Studentenfutter und so weiter. Es ist Überzeugungsarbeit, ich musste mich selber davon überzeugen, dass ich das so brauche und deswegen esse und trinke. Nicht schön, aber jammern hilft auch nicht. Ich muss damit leben. Und ich lebe! Das ist ja das Entscheidende. //

Die fehlende Kondition ist eine extreme Einschränkung für ihn

Quartalsbedarf von Medikamenten und den notwendigen Hilfsmitteln.

