

Warum Eltern von Kindern mit Cystinose manchmal müde wirken Ein Tagesablauf mit Kleinkind (3 Jahre)

- 6.30 Aufstehen, 1. Medikamentengabe
- 7.30 Kind ist angezogen, Frühstück bis 8.30 Uhr - dabei nichts gegessen, hat aber einmal gespuckt und Medikamente ein zweites Mal bekommen
- 8.30 Kind ist zum zweitenmal angezogen, 3mal zur Toilette gewesen, Augentropfen, der Tag kann beginnen
- 9.30 Das Bett, in dem nachts die Windel ausgelaufen ist, ist frisch bezogen
2. Versuch mit Frühstück, wird nach ½ Stunde relativ erfolglos aufgegeben
- 11.30 Das letzte Mal hat es nicht mehr gereicht zur Toilette, das Kind ist zum dritten Mal umgezogen
- 12.30 2. Medikamentengabe,
Mittagessen (s.o.) Flüssigkeitsumsatz inzwischen ca. 2 l
- 13.30 Mittagsschlaf
- 15.30 Welch ein Glück - kein Erbrechen heute nachmittag, ½ Yoghurt in ½ Stunde gegessen
- 16.30 Für 1 Std. auf dem Spielplatz gewesen, danach leider zu müde, und die 1 l-Wasserflasche ist leer, und alle haben komisch geguckt, weil der kleine Junge zweimal hinter den Baum musste
- 18.30 Abendessen, Augentropfen, 3. Medikamentengabe
- 19.30 Bettzeit, noch etwas Trinken, damit dem Kind nicht schlecht wird
- 22.30 Trinken und Toilette, danach Windel
- 24.00 Heute Nacht merkt das Kind, dass es muss, Toilette und Trinken
- Ca. 1.30 5. Medikamentengabe, leider ist das Bett inzwischen nass - es reicht aber, ein Handtuch darüber zu legen, Toilette und Trinken

Mit viel Glück ist dann Nachtruhe, mit etwas Pech aber kann noch Erbrechen, Bett total nass und neu überzogen, erneutes Trinken um 4.00 Uhr oder ähnliches folgen!!