Infos für Eltern

CED bei Kindern und Jugendlichen

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (CED) – Morbus Crohn und Colitis ulcerosa verstehen & behandeln

Gemeinsam erfolgreich!

abbvie care with you

Inhaltsverzeichnis

5 Vorwort

Krankheitsbilder

6 Zahlen und Fakten
8 Entzündung im Verdauungstrakt
10 Symptome und Folgen
14 Krankheitsverlauf
16 Ursachen und Auslöser

Diagnose

20 Junge Patienten – besondere Ärzte
21 CED bei Kindern und Jugendlichen erkennen

Behandlung

24 Therapieziel und -auswahl
26 Morbus Crohn: Besonderheit Ernährungstherapie
28 Medikamente
32 Weitere Behandlungen und ergänzende Maßnahmen

Krankheitsbewältigung

36 Aktiver Umgang mit CED

39 Erfahrungsaustausch: Gemeinsam sind wir stark

41 Umgang mit Schmerzen

Erwachsen werden

42 Pubertät – aus Kindern werden Erwachsene

44 Transition – Übergang in das System für Erwachsene

Weitere Informationen

46 Selbsthilfe und Initiativen

50 Glossar

Diese Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit führenden Experten für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen entwickelt:

Dr. med. Martin Claßen, Bremen

Dr. med. Axel Enninger, Stuttgart

Prof. Dr. med. Patrick Gerner, Freiburg

Dr. med. Thomas Heigele, Stuttgart

PD Dr. med. Jan de Laffolie, Gießen

Dr. med. Henning Lenhartz, Hamburg

Prof. Dr. med. Michael Radke, Rostock

Dr. med. Stefan Trenkel, Potsdam

Dr. med. Daniel Wenning, Heidelberg

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind wurde eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED) – Morbus Crohn, Colitis ulcerosa oder indeterminierte Colitis – festgestellt. Der Umgang mit der Erkrankung ist für jede Familie eine Herausforderung. Es gibt heute jedoch eine Reihe wirksamer Therapiemöglichkeiten.

Mit der Diagnose stellen sich Ihnen vermutlich viele Fragen. Woher kommt die Erkrankung? Warum ist unser Kind betroffen? Was bedeutet die CED für das Leben unseres Kindes und für uns als Familie? Gut über die CED Bescheid zu wissen und auch Ihrem Kind altersgerecht zu vermitteln, was es mit ihr auf sich hat, ist sehr wichtig. So können Sie Unsicherheiten entgegenwirken und gemeinsam mit Ihrem Kind zu einem Leben mit der Erkrankung finden.

CED kann bei Kindern und Jugendlichen sehr unterschiedlich verlaufen. Eine wirksame und an die individuellen Bedürfnisse angepasste Behandlung ist die Basis dafür, dass sich Ihr Kind möglichst ohne Einschränkungen durch die CED entwickeln kann. Ein offener Umgang mit der Erkrankung Ihrem Kind gegenüber sowie in der Familie und im Umfeld schafft darüber hinaus gegenseitiges Verständnis und die Möglichkeit, den eigenen Weg mit der CED zu finden.

Diese Broschüre möchte Sie dabei unterstützen, die Erkrankung und ihre Therapiemöglichkeiten zu verstehen, und Ihnen Tipps und Anregungen für den Umgang mit der CED geben.

Ihr CED-Expertenteam

Krankheitsbilder

Zahlen und Fakten

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die häufigsten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Sie treten nicht nur bei Erwachsenen auf, auch Kinder und Jugendliche können betroffen sein. Wie der Name bereits sagt, handelt es sich bei CED um chronische Erkrankungen. Das bedeutet, sie sind nicht ursächlich heilbar, können aber gut und wirksam behandelt werden. Die Behandlung ist die Grundlage dafür, dass Wachstum und Entwicklung nicht durch die Erkrankung gestört werden.

Undeterminierte Colitis: Weder Crohn, noch Colitis

Bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung kommt es bei Erkrankungsbeginn häufiger vor, dass nicht festgestellt werden kann, ob es sich um Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa handelt. Ist das der Fall, wird die Erkrankung als undeterminierte Colitis oder auch Colitis indeterminata bezeichnet. Besonders oft passiert das, wenn die Krankheit bei kleineren Kindern auftritt und größere Bereiche des Dickdarms betroffen sind.

Etwa 55.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind von CED betroffen.

Etwa **¼** aller Kinder und Jugendlichen mit CED sind bei Diagnose **jünger als 10 Jahre**.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa **treten** in der Regel **in Schüben auf**: Phasen mit und ohne Beschwerden wechseln sich ab.

25 %

Bei ca. **25 %** der Patienten mit CED wird die Diagnose **vor dem 18. Lebensjahr gestellt**.

Die **Häufigkeit** von CED **nimmt weltweit zu**, auch bei Kindern und Jugendlichen.

Entzündung im Verdauungstrakt

Geprägt sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa durch eine Entzündung im Verdauungstrakt.

Der Entzündung liegt eine Fehlleitung des Immunsystems zugrunde, die körpereigene Abwehr hängt eng mit CED zusammen.

Eine anhaltende Entzündung kann dazu führen, dass der Darm im Laufe der Erkrankung dauerhaft Schaden nimmt. Deswegen ist eine frühzeitige und wirksame Behandlung wichtig. Wie und wo sich die Entzündung zeigt, ist bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa unterschiedlich.

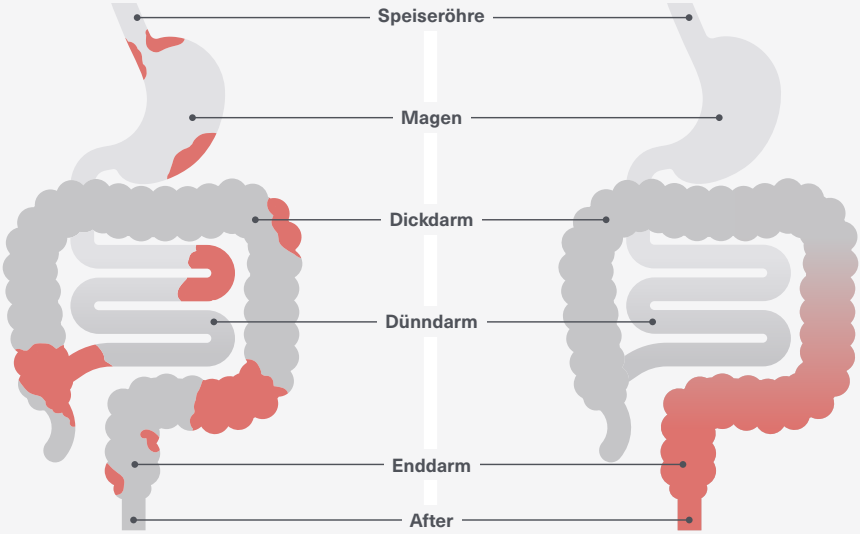
Diagnose CED – und nun?

Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa! Die Diagnose Ihres Kindes ist vielleicht zunächst ein Schock für Sie, aber denken Sie daran, dass es wirksame Therapien gibt, die ein weitgehend beschwerdefreies Leben ermöglichen können. Die Erkrankung ist jedoch auch immer mit Veränderungen für Ihr Kind und für Sie verbunden. Häufig sind Anpassungen und Flexibilität gefordert.

Trotzdem sollte der Alltag Ihres Kindes möglichst ohne größere Einschränkungen und Veränderungen weitergehen. Konzentrieren Sie sich auf die Möglichkeiten und Chancen Ihres Kindes, nicht darauf, was es womöglich wegen der Krankheit nicht kann.

Morbus Crohn

Colitis ulcerosa



Kann im gesamten Verdauungstrakt – vom Mund bis zum After – auftreten.

Die Entzündung ist oft fleckenförmig verteilt, unterbrochen von gesunden Abschnitten.

Alle Schichten der Darmwand können entzündet sein.

Es kann zu Fisteln oder Verengungen im Darm (Stenosen) kommen.

Betrifft fast nur den Dickdarm und den Enddarm.

Die Entzündung breitet sich gleichmäßig im Dickdarm aus, ausgehend vom Enddarm.

Nur die Darmschleimhaut, die innere Schicht der Darmwand, ist entzündet.

Symptome und Folgen

Eine CED im Kindes- oder Jugendalter beginnt oft schleichend. Erste Beschwerden wie Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen oder leichter Durchfall lassen nicht immer gleich an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa denken. Die Beschwerden treten oft einzeln, nicht zusammen auf und nehmen mit der Zeit meist zu.

Typische Beschwerden von CED bei Kindern und Jugendlichen:

- Bauchschmerzen
- Durchfall
- Gewichtsverlust
- Wachstumsverzögerungen

Während bei Colitis ulcerosa blutige Durchfälle ein häufiges Merkmal sind, kann es bei Morbus Crohn eher zu Komplikationen wie Fisteln oder Verengungen im Darm (Stenosen) kommen.

Wachstum und Entwicklung

Kinder und Jugendliche befinden sich in der Wachstums- und Entwicklungsphase. Diese sensiblen körperlichen Veränderungen können durch eine CED gestört werden.

- Der entzündete Darm kann Nährstoffe nicht so gut aufnehmen.
- Eine fortbestehende Entzündung hemmt die Entwicklung und führt zu Appetitlosigkeit und häufig Einschränkungen im Alltag.
- Appetitlosigkeit oder auch Angst, die Beschwerden könnten sich durchs Essen verstärken, führt dazu, dass weniger gegessen wird und nicht genug Nährstoffe zur Verfügung stehen.
- Die Entzündung verbraucht Energie, die der Körper eigentlich für die Entwicklung benötigt.

Um eine Verzögerung des Wachstums oder auch der Pubertät zu verhindern, ist es wichtig, dass die Erkrankung mit einer wirksamen Therapie kontrolliert wird. Gewicht und Größe werden regelmäßig vom Arzt überprüft.

Lebensqualität

CED bei Kindern und Jugendlichen zeigt sich nicht nur körperlich, auch die Lebensqualität kann beeinträchtigt sein. Der Alltag mit den Beschwerden oder möglichen Komplikationen kann viele Herausforderungen mit sich bringen.

Eine wirksame Therapie ist eine gute Basis, um Einschränkungen durch die Erkrankung entgegenzuwirken und eine ungestörte Entwicklung zu ermöglichen.

Den offenen und aktiven Umgang mit Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa zu fördern kann ein weiterer wichtiger Beitrag für einen positiven Weg durchs Leben sein.

Verständnis und Geduld sind gefragt

Ihr Kind hat eine CED, und Sie machen sich deswegen Sorgen und möchten es beschützen. Das ist ganz normal. Manchmal wird Sorge oder Fürsorge vom Kind jedoch anders wahrgenommen. Frust und Trotz können dann die Folge sein. Auch wenn die Pubertät beginnt und Ihr Kind mit vielen Veränderungen zurechtkommen muss, sind Verdrängung und Unzufriedenheit häufige Reaktionen.

Mit behutsamen Gesprächen und viel Verständnis können Sie Ihrem Kind helfen, seinen eigenen Weg mit der Erkrankung zu finden. Auch mit einer CED sollten Kinder und Jugendliche nicht überbehütet werden und alle Entwicklungsschritte in ein selbstständiges Leben wie ihre darmgesunden Altersgenossen gehen.

Krankheitsverlauf

Wie sich eine CED mit der Zeit entwickelt, lässt sich nicht vorhersagen.

Entzündung

Die Entzündung kann stark oder weniger stark sein und es können größere oder nur geringe Flächen der Verdauungsorgane betroffen sein.

Pankolitis

Bei Colitis ulcerosa erstreckt sich die Entzündung bei Kindern und Jugendlichen häufiger als bei Erwachsenen über den gesamten Dickdarm (Pankolitis).

Mund, Speiseröhre, Magen

Bei Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn können neben dem Darm auch Mund, Speiseröhre oder Magen betroffen sein.

Rasches Voranschreiten

Bei Kindern mit CED scheint sich die Erkrankung insgesamt schneller zu verschlechtern als bei Erwachsenen. Eine rasche Diagnose und ein früher Therapiebeginn sind daher wichtig.

Beschwerden außerhalb des Darms

Die Beschwerden von CED beschränken sich nicht immer auf den Verdauungstrakt. Es können auch andere Organe beeinträchtigt werden. Dazu zählen Entzündungen an der Haut, den Augen oder den Gelenken. Der Fachbegriff dafür ist extraintestinale Manifestation, d. h. außerhalb des Darms auftretende Beschwerden. Auch diese Symptome sind behandelbar.

Beschwerden außerhalb des Darms erkennen

Ihr Kind hat eine CED? Achten Sie darauf, ob es auch Veränderungen bei anderen Körperbereichen gibt. Sollte das der Fall sein, informieren Sie den behandelnden Arzt. Er kann feststellen, ob die Beschwerden tatsächlich mit der CED in Verbindung stehen und ob die Behandlung angepasst werden muss. Darüber hinaus kann er, wenn notwendig, an einen anderen Facharzt überweisen.

Ursachen und Auslöser

Die genaue Ursache von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist noch nicht vollständig entschlüsselt. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass es nicht nur einen Auslöser gibt, sondern dass unterschiedliche Faktoren eine Rolle spielen.

Erbliche Veranlagung

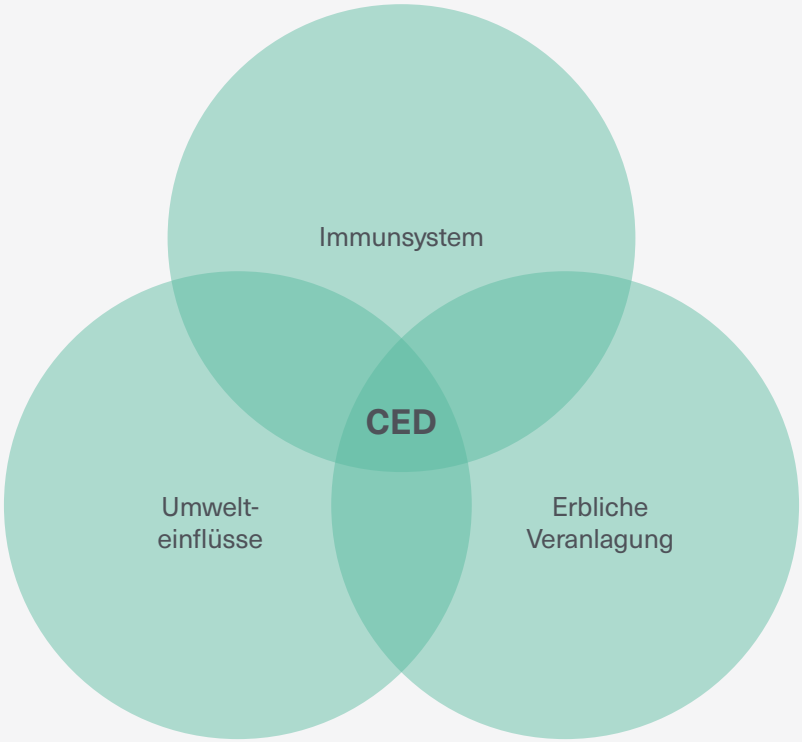
Sind andere Familienmitglieder, z. B. ein Elternteil, an einer CED erkrankt, ist die Wahrscheinlichkeit, ebenfalls zu erkranken, erhöht. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa werden jedoch nicht direkt von den Eltern an die Kinder weitergegeben, sondern nur die Veranlagung dazu.

Umwelteinflüsse

Bestimmte äußere Faktoren scheinen das Auftreten einer CED zu begünstigen. Dazu zählen Infekte oder auch unser westlicher Lebensstil, etwa in Bezug auf die Ernährung.

Veränderte Darmschleimhaut

Die Darmschleimhaut hat eine wichtige Schutzfunktion. Sie stellt für Bakterien und andere Stoffe im Darm ein unüberwindbares Hindernis dar. Bei Menschen mit CED ist diese Barriere geschwächt. Dadurch kann eine vermehrte Zahl von Bakterien und Nahrungsbestandteilen in die Darmwand und damit in den Körper vordringen. Das Immunsystem wird alarmiert und reagiert mit einer Entzündung.



Warum hat mein Kind eine CED?

Sie fragen sich, wie es passieren konnte, dass gerade Ihr Kind eine CED hat? Es ist nicht vollständig geklärt, warum es bei Kindern und Jugendlichen zu der Erkrankung kommt. Sicher ist aber, dass niemand – weder Sie noch Ihr Kind – Schuld daran hat. Es gibt keine Möglichkeit, etwas zu tun, um die Krankheit zu verhindern. Machen Sie sich bewusst, dass Sie nichts falsch gemacht haben.

Irrtum im Immunsystem

Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen stehen mit dem Immunsystem in engem Zusammenhang. Es kommt zu einer Fehlsteuerung der körpereigenen Abwehrreaktion. Das Immunsystem reagiert – vermutlich aufgrund der gestörten Schleimhautbarriere – auf Darmbakterien und andere Stoffe, die eigentlich toleriert werden. Der resultierende Entzündungsprozess klingt nicht wieder ab, sondern bleibt bestehen und die Entzündung wird chronisch.

Das Immunsystem

Die körpereigene Abwehr erkennt Eindringlinge wie Viren, Bakterien oder Parasiten und bekämpft sie. Die Abwehrreaktion zeigt sich in Form einer Entzündung. Nach der erfolgreichen Bekämpfung kommt das gesunde Immunsystem wieder zur Ruhe und die Entzündung klingt ab.

Gesteuert wird das Immunsystem durch ein Zusammenspiel unterschiedlicher Zellen und Botenstoffe (Zytokine). Einige von ihnen starten und fördern die Entzündung, durch andere wird sie wieder gehemmt und beendet.

Diagnose

Junge Patienten – besondere Ärzte

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, und auch eine CED bei Kindern und Jugendlichen unterscheidet sich teilweise von der Erkrankung bei Erwachsenen. Daher ist es wichtig, dass Kinder und Jugendliche von einem Arzt betreut werden, der nicht nur ein Spezialist für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist, sondern sich auch mit den Besonderheiten der Krankheit und ihrer Behandlung bei jungen Patienten auskennt.

Die richtigen Ansprechpartner sind Kinder- und Jugendärzte mit Spezialisierung auf Magen-Darm-Erkrankungen (pädiatrische Gastroenterologen).

CED-Spezialisten in der Nähe
Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) bietet auf ihrer Internetseite unter **www.gpge.de** eine Übersicht mit Kinder- und Jugendärzten für Magen-Darm-Erkrankungen sowie spezialisierten Kliniken in ganz Deutschland an.

CED bei Kindern und Jugendlichen erkennen

Häufig sind Bauchschmerzen oder Durchfall die ersten Symptome, wenn eine CED bei Kindern und Jugendlichen auftritt. Da diese Beschwerden jedoch auch andere Ursachen haben können, muss der Arzt mit unterschiedlichen Untersuchungen die Ursache finden.

Es gibt keine einzelne Untersuchung, mit der sich Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa sicher nachweisen lassen. Es werden immer mehrere unterschiedliche Verfahren eingesetzt, deren Ergebnisse zusammengenommen zeigen können, ob es sich um eine CED handelt.

Gespräch und körperliche Untersuchung

In einem ausführlichen Gespräch findet der Arzt heraus, wann die Beschwerden begonnen haben und ob in der Familie auch andere Personen eine CED haben. Ist das Kind noch zu jung, um sich selbst mitteilen zu können, ist die Mithilfe der Eltern besonders wichtig.

Eine körperliche Untersuchung gibt dann weitere Hinweise, z. B. das Messen von Puls und Körpertemperatur oder die Überprüfung von Größe und Körpergewicht. Beim Abtasten des Bauchs findet der Arzt heraus, ob Druck Schmerzen verursacht oder ob es Verhärtungen gibt.

Laboruntersuchungen

Es gibt keinen einzelnen Laborwert, der eine CED nachweist, bestimmte Werte können jedoch Hinweise für die Diagnose geben.

- **C-reaktives Protein (CRP)** im Blut kann bei Entzündungen im Körper erhöht sein.
- Eine beschleunigte **Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)** kann auf eine Entzündung im Körper hinweisen.
- Ein **Mangel** bestimmter Stoffe wie **Eisen** kann bei der Blutuntersuchung festgestellt werden.
- **Magen-Darm-Infektionen** werden mit einer Stuhlprobe, die im Labor untersucht wird, **ausgeschlossen**.
- Der **Calprotectin-Wert** wird mit einer Stuhlprobe bestimmt, ein erhöhter Wert ist ein Hinweis auf eine Entzündung im Darm.

Spiegelung des Verdauungstrakts (Endoskopie)

Ein Endoskop ist ein flexibler Schlauch, an dessen Ende eine winzige Kamera und eine Lichtquelle angebracht sind. Damit können unterschiedliche Bereiche des Verdauungstrakts untersucht werden, z. B.

- der Dickdarm (Koloskopie),
- die Speiseröhre, der Magen (Gastroskopie) und der Beginn des Zwölffingerdarms (Ösophagogastroduodenoskopie),
- der Dickdarm und der Übergang in den Dünndarm (Ileokoloskopie).

Erkennen lassen sich Veränderungen an der Darm- bzw. Magenschleimhaut wie Rötungen, Schwellungen oder Verletzungen und das Ausmaß der Entzündung.

Während der Endoskopie sollen Gewebeproben entnommen werden (Biopsie), die unter dem Mikroskop untersucht werden, um Veränderungen der Schleimhaut genauer zu beurteilen.

Weitere bildgebende Verfahren

Ultraschall kann Entzündungen des Darms, z. B. anhand von Verdickungen der Darmwand oder einer vermehrten Durchblutung, sichtbar machen. Leichte Entzündungen können durch Ultraschall nicht dargestellt werden, die Ergebnisse sind stark vom Untersucher abhängig.

Die **Magnetresonanztomografie** (MRT, auch Kernspintomografie) nutzt Magnetfelder und erzeugt strahlungsfrei Schnittbilder des menschlichen Körpers. Es lässt sich damit abbilden, ob der Dünndarm betroffen ist, ob umliegende Organe beteiligt oder Fisteln vorhanden sind. Oft wird das Verfahren mit Kontrastmittel (Zuckerlösung) angewendet, durch das der Darm besser sichtbar wird (MR-Sellink). Hierbei muss der Patient in einem engen Raum still liegen. Obwohl die MRT-Untersuchung laut ist und lange dauert, ist sie strahlungs- und schmerzfrei.

Eine **Kapselendoskopie** kann in besonderen Fällen Informationen über den Dünndarm geben, der mit dem Endoskop nicht erreicht wird. Dazu wird eine kleine Kapsel geschluckt, die eine Kamera enthält und Bilder aufzeichnet.

Spiegelung: schmerz- und stressfrei

Vor einer Endoskopie brauchen weder Sie noch Ihr Kind Angst zu haben. In den spezialisierten Abteilungen für Kindergastroenterologie an Kliniken wird sowohl die Vorbereitung als auch die Durchführung so schonend wie möglich für Ihr Kind durchgeführt. In der Regel erfolgt die Untersuchung unter Narkose oder in einem schmerzlosen Dämmerschlaf (Analgosedierung).

Behandlung

Therapieziel und -auswahl

Es stehen verschiedene Behandlungsmethoden zur Verfügung, mit denen die Entzündung und damit die Beschwerden wirksam und langfristig kontrolliert werden können.

Mögliche Therapieziele

Die aktive Entzündung zum Stillstand bringen und anhaltende Entzündungsfreiheit erreichen.

Vollständige und dauerhafte Abheilung der Darmschleimhaut, um bleibende Schäden und Komplikationen zu mindern.

Die Ausbreitung der Erkrankung sowie neue Schübe verhindern.

Beschwerden stoppen und Einschränkungen des täglichen Lebens – Freizeit, Ausbildung – vermeiden.

Beeinträchtigung von Wachstum und Pubertätsentwicklung abwenden.

Individuelle Behandlung

Die Therapiemöglichkeiten für Kinder und Jugendliche unterscheiden sich von denen Erwachsener. Bei Kindern besteht oft ein anderes Ausbreitungsmuster oder eine hohe Entzündungsaktivität. Sie sind in der Entwicklungsphase und haben andere körperliche Voraussetzungen. Daher orientiert sich die Behandlung am Alter, an der Ausbreitung und Schwere der CED sowie der persönlichen Situation. Für jedes Kind und jeden Jugendlichen wird die Therapie individuell ausgewählt.

Neben Medikamenten zählen psychologisch-edukative Interventionen, Ernährung und auch operative Maßnahmen zum Behandlungsspektrum.

Generell wird unterschieden zwischen:

- der Behandlung der akuten Krankheitsaktivität und
- einer Dauertherapie zur Vermeidung von Rückfällen.

Welche Behandlung passt zu unserem Leben?

Bei der Auswahl der Behandlung sollten Sie mit dem Arzt genau besprechen, ob Ihre Lebenssituation und die Ihres Kindes berücksichtigt wird. Ist sie im Alltag praktikabel? Passt sie zum Alter des Kindes? Wie aktiv kann es in die Umsetzung eingebunden werden? Auch eine Abwägung zwischen dem voraussichtlichen Krankheitsverlauf und der zu erwartenden Wirkung der Medikamente sowie deren Risiken sollte erfolgen. Machen Sie sich jedoch auch bewusst, dass die konsequente und wirksame Therapie entscheidend dafür ist, Ihrem Kind eine normale Entwicklung mit möglichst wenig Beeinträchtigungen zu ermöglichen.

Morbus Crohn: Besonderheit Ernährungstherapie

Anders als bei Colitis ulcerosa kommt bei Morbus Crohn im Kindes- und Jugendalter die sogenannte exklusive enterale Ernährungstherapie (EET) zum Einsatz. Sie ist die wichtigste primäre Behandlungsform der akuten Krankheitsaktivität.

Die EET unterdrückt die Entzündung, vermindert Beschwerden und verbessert das Wohlbefinden. Darüber hinaus unterstützt sie die normale Entwicklung und gleicht einen Mangel an Nährstoffen aus.

Es erfolgt eine ausschließliche Ernährung mit dafür geeigneter Trinknahrung über einen Zeitraum von sechs bis acht Wochen. Es wird in dieser Zeit keine übliche Nahrung zu sich genommen. Diese „Astronautennahrung“ besteht aus speziellen Flüssigkeiten mit hochkonzentrierten Nährstoffen. Der Kalorienbedarf wird in dieser Zeit vollständig durch die Ernährungstherapie gedeckt.

Meist zeigt sich nach etwa zwei Wochen bereits eine deutliche Besserung. Mit der EET gelingt es bei einem Großteil der Patienten, Entzündungsfreiheit zu erreichen. Vorteil ist die komplette Nebenwirkungsfreiheit und der Ausgleich eventuell vorhandener Mangelzustände, sodass sich meist auch das Wachstum wieder normalisieren kann.

Nach sechs bis acht Wochen wird schrittweise wieder eine normale Kost eingeführt. Die Ernährung über eine Sonde, also einen dünnen Schlauch, in den Magen ist selten notwendig. Ist die Ernährung wieder auf die normale Kost umgestellt, gibt es keine spezielle „Morbus-Crohn-Diät“, die eingehalten werden muss. Empfehlenswert ist eine optimierte Mischkost, die alle Nährstoffe enthält, die benötigt werden, und die persönlichen Verträglichkeiten berücksichtigt.

Partielle enterale Ernährungstherapie (PET)

Bei der PET besteht nur ein Teil der Ernährung aus der speziellen Trinknahrung. Die PET kann in bestimmten Fällen als Ergänzung zur Dauertherapie bei Morbus Crohn eingesetzt werden.

Medikamente

Übersicht Therapiemöglichkeiten

	Morbus Crohn	Colitis ulcerosa
Behandlung akuter Krankheitsaktivität	Exklusive Ernährungstherapie (EET) Kortisonpräparate Biologika	Aminosalicylate Kortisonpräparate Immunsuppressiva Biologika
Dauertherapie zur Vermeidung von Rückfällen	Teilweise Ernährungstherapie (PET) Aminosalicylate Immunsuppressiva Biologika	Aminosalicylate/ Probiotika Immunsuppressiva Biologika

Aminosalicylate

Diese Medikamente werden auch 5-ASA-Präparate genannt und hemmen die Entzündung. Sulfasalazin und Mesalazin gehören z. B. dazu. Sie können als Tablette, Granulat, Zäpfchen, Rektalschaum oder Einlauf (Klysma) verabreicht werden, je nachdem, wo sich die Entzündung befindet.

Kortisonpräparate

Glukokortikoide, Kortikoide oder umgangssprachlich Kortison – für diese Medikamente gibt es unterschiedliche Bezeichnungen. Sie wirken stark gegen die Entzündung, führen aber nicht zu einer Abheilung der Schleimhaut. Ihre Wirkung setzt schnell ein. Hochdosiert unterdrücken sie die Reaktion des körpereigenen Abwehrsystems. Prednison oder Budesonid gehören zu den Kortisonpräparaten. Es gibt sie als Tablette, Spritze, Infusion, Rektalschaum oder Einlauf. Wegen ihrer Nebenwirkungen sollten sie bei Kindern und Jugendlichen möglichst wenig und generell nicht als Dauertherapie eingesetzt werden. Sie können sich insbesondere ungünstig auf das Wachstum auswirken. Falls sie im akuten Krankheitsschub angewendet werden, dann so kurz wie möglich und in so geringer Dosis wie nötig. Nach längerem Einsatz müssen Kortisonpräparate ausgeschlichen, also schrittweise abgesetzt werden.

Medikamente regelmäßig nehmen

Die Therapie gewissenhaft umzusetzen ist für Kinder und Jugendliche nicht immer einfach. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber. So können Sie bei Bedarf unterstützen. Es ist wichtig, dass die Dauertherapie konsequent durchgeführt wird, damit es nicht zu neuen Schüben kommt und der Verlauf der Krankheit sich nicht verschlechtert.

Immunsuppressiva

Diese Medikamente wirken auf das überschießende körpereigene Abwehrsystem und hemmen dadurch die Entzündung. Die Wirkstoffe Azathioprin, 6-Mercaptopurin oder Methotrexat zählen zu den Immunsuppressiva. Sie wirken erst nach zwei bis sechs Monaten. Es gibt Immunsuppressiva als Tabletten oder als Spritzen. Während der Behandlung sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen notwendig, um Nebenwirkungen auszuschließen und die Wirkung zu überprüfen.

Biologika

Diese biotechnologisch hergestellten Medikamente greifen gezielt in die fehlgeleitete Reaktion des Immunsystems ein, indem sie bestimmte Botenstoffe (Zytokine) blockieren, die die Entzündung auslösen und fördern.

Dadurch kann der Entzündungsprozess unterbrochen und die Erkrankung langfristig kontrolliert werden.

Zu den Biologika, die bei CED bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden, zählen z. B. TNF-Hemmer. Ihre Wirkung setzt in der Regel schnell ein. Sie werden unter die Haut gespritzt (subkutan) oder als Infusion verabreicht (intravenös). Während der Behandlung sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen notwendig, um Nebenwirkungen auszuschließen sowie die Wirksamkeit zu überprüfen.

Biologika sind sehr komplexe Medikamente. Bei Biosimilars handelt es sich um Nachahmerprodukte von Original-Biologika. Sie sind dem Original ähnlich, allerdings nicht mit ihm identisch, was jedoch keine klinischen Auswirkungen hat.

Umfassende Informationen zum Sicherheitsprofil der einzelnen Medikamente erhalten Sie vom behandelnden Arzt und in der jeweiligen Packungsbeilage.

Infektionsrisiko und Impfschutz

Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen, können das Infektionsrisiko erhöhen. Vor der Therapie müssen daher Infektionen, z. B. Tuberkulose oder Hepatitis B, ausgeschlossen werden. Darüber hinaus sollte überprüft werden, ob ein ausreichender Standardimpfschutz besteht oder ob Impfungen ergänzt bzw. aufgefrischt werden müssen. Dies trifft sowohl auf die Behandlung mit Immunsuppressiva als auch mit Biologika zu.

Weitere Behandlungen und ergänzende Maßnahmen

Psychologische Unterstützung

Mit der CED kann sich viel im Leben des Kindes oder Jugendlichen sowie für die Eltern und die Familie ändern. Zusätzliche Kräfte müssen mobilisiert, neue Wege gefunden werden. Die Strategien der Krankheitsbewältigung sind sehr unterschiedlich und jeder Mensch muss dabei seinen eigenen Weg gehen.

Grundsätzlich gilt, dass eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung wichtig ist, um erfolgreiche Bewältigungsstrategien zu entwickeln und mit möglichen Einschränkungen, die die Erkrankung mit sich bringen kann, gut klarzukommen.

Verschiedene Hilfestellungen können den Umgang mit der Erkrankung erleichtern. Patienten- und Elternschulungen, wie sie etwa im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen angeboten werden, gehören dazu. Auch eine psychosomatische/psychotherapeutische Begleitung kann Kindern bzw. Jugendlichen und auch ihren Eltern helfen, neue Wege im Umgang mit der CED zu finden und so besser mit ihr zu leben. Im Gespräch mit dem behandelnden Arzt lässt sich klären, ob eine solche Unterstützung empfehlenswert ist.

Die eigenen Bedürfnisse nicht vergessen

Die Sorge um das eigene Kind durch die CED und alles, was dadurch im Alltag organisiert werden muss, kann ganz schön viel Zeit und viele Ressourcen in Anspruch nehmen. Und wo bleiben Sie, die Eltern, dabei? Vergessen Sie Ihre eigenen Bedürfnisse nicht, kümmern Sie sich auch um sich selbst und schaffen Sie sich einen Ausgleich. Es ist wichtig, dass es auch Ihnen gut geht und Ihre Energie nicht nachlässt. Kinder spüren Ihre Ängste und reagieren darauf oft mit Vermeidungsstrategien.

Komplementäre Therapieverfahren („Alternativmedizin“)

Viele Patienten und ihre Eltern suchen Hilfe in Form von komplementärer oder alternativer Medizin. Zu ihr zählen etwa Homöopathie oder traditionelle chinesische Medizin. Es gibt jedoch derzeit für die Behandlung von CED im Kindes- und Jugendalter kein komplementäres oder alternatives Behandlungsverfahren, für das ein ausreichender Wirk- und Sicherheitsnachweis besteht. Komplementär bedeutet „ergänzend“. Die Komplementärmedizin kann also zusätzlich, nicht aber als Ersatz der schulmedizinischen Behandlung eingesetzt werden. Wenn Sie den Wunsch haben, für die Behandlung Ihres Kindes komplementäre oder alternative Methoden zu nutzen, sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt. Er kann Sie beraten, und es ist für die Behandlung Ihres Kindes wichtig, dass er über alle Maßnahmen informiert ist.

Operationen

Wenn die CED besonders aktiv ist und sich durch andere Therapien nicht beeinflussen lässt oder wenn Komplikationen aufgetreten sind, kann eine Operation nötig sein. Es können dann z. B. stark entzündete Teile des Darms entfernt werden. Wichtig ist, dass Operationen bei Kindern und Jugendlichen in Kliniken durchgeführt werden, die sich darauf spezialisiert haben, denn dafür ist eine besondere Erfahrung notwendig.

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche

Auch Kinder und Jugendliche können eine medizinische Rehabilitation (kurz Reha) wahrnehmen. Es gibt Reha-Kliniken, die speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet sind. Ziel einer medizinischen Rehabilitation ist es u. a., die Gesundheit zu stärken, die Leistungsfähigkeit wiederherzustellen, Beschwerden zu lindern, Folgen einer Erkrankung vorzubeugen und die Lebensqualität zu steigern. Kostenträger für eine medizinische Reha ist in der Regel die Deutsche Rentenversicherung.

Jede Reha-Maßnahme wird individuell auf die persönlichen Bedürfnisse abgestimmt. Der behandelnde Arzt kann beraten, ob eine medizinische Rehabilitation infrage kommt.

Krankheitsbewältigung

Aktiver Umgang mit CED

Wird eine CED festgestellt, wirft das zunächst viele Fragen auf. Wird mein Kind wieder gesund? Wie kann ich ihm helfen? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Unsicherheiten oder auch Sorge sind in dieser neuen Situation ganz normal.

Doch auch wenn Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa eine Herausforderung sein kann, steht einer erfüllten Kindheit und positiven Zukunft Ihres Kindes nichts im Weg.

Basis dafür ist eine wirksame Therapie. Darüber hinaus haben Sie gemeinsam mit Ihrem Kind die Möglichkeit, eine positive Richtung im täglichen Umgang mit der Krankheit einzuschlagen – auch wenn es nicht immer einfach erscheint.

- Jeder Mensch ist anders und hat eine andere Art, Situationen zu verarbeiten. Eine **aktive Auseinandersetzung** erleichtert jedoch die Krankheitsbewältigung.
- **Informationen** helfen, die Erkrankung zu verstehen und zu verarbeiten. Binden Sie Ihr Kind möglichst von Anfang an ein und erklären Sie altersgerecht die Erkrankung.
- Es ist ganz natürlich, dass Sie Ihr Kind beschützen möchten. Wichtig ist es jedoch auch, sein **Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein** zu stärken, damit es sicherer mit der Erkrankung umgehen kann.

Offen kommunizieren

Die CED bedeutet für Ihr Kind auch Neues und bisher Unbekanntes. Vielleicht kann es nicht immer verstehen, was da alles passiert. Das kann Unsicherheiten auslösen. Kinder erleben die Situation positiver, wenn sie miteinbezogen werden und ihnen erklärt wird, warum beispielsweise eine Untersuchung oder Behandlung notwendig ist. Sprechen Sie offen miteinander und ermuntern Sie Ihr Kind, Gedanken und Gefühle auszusprechen. Reden Sie auch über das, was Sie als Eltern empfinden. Kinder fühlen sich oft für ihre Eltern verantwortlich und versuchen, ihnen Sorgen und Kummer zu ersparen.

Die gesunden Geschwister einbinden

Den gesunden Geschwistern sollte ebenfalls erklärt werden, was es mit der CED auf sich hat. Sie fühlen sich oft auf ihre Weise mitverantwortlich. Es kann ein Gefühl der Ausgrenzung entstehen, wenn das erkrankte Kind in den Mittelpunkt rückt. Die Geschwister ziehen sich zurück oder kämpfen um Aufmerksamkeit? Beides kann Ausdruck dafür sein, dass sie beachtet werden wollen. Kinder haben oft die gleichen Unsicherheiten wie Sie selbst, können es jedoch nicht in Worte fassen. Fördern Sie bei allen Ihren Kindern einen aktiven Umgang mit der Erkrankung.

Aufklärung im persönlichen Umfeld

Viele Menschen wissen nicht, was Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa ist. Unwissenheit kann zu Vorurteilen oder unbedachten Reaktionen führen. Aufklärung und Informationen können helfen, die Situation besser zu verstehen und entsprechend zu reagieren. Das kann die Familie und Freunde genauso wie Erzieher im Kindergarten oder Lehrer und Mitschüler in der Schule betreffen. Es sollte jedoch immer abhängig von der persönlichen Situation entschieden werden, wann und wem gegenüber Offenheit angebracht ist.

Achten Sie auch darauf, dass Ihr Kind – wenn nötig – jederzeit Zugang zu einem angemessenen und schnell erreichbaren WC in der Schule hat. Vielleicht gibt es auch die Möglichkeit, den Schlüssel zu einer Einzeltoilette zu erhalten.

Schule: Missverständnisse vermeiden

Nur allzu menschlich ist es, dass Kinder und Jugendliche ihrer Unwissenheit und Unsicherheit durch blöde Bemerkungen Ausdruck verleihen. Das kann etwa in der Schule passieren, wenn Unterricht verpasst, bestimmtes Essen nicht vertragen wird oder mitten im Unterricht das WC aufgesucht werden muss. Überlegen Sie sich mit Ihrem Kind, wie es sich in solchen Situationen verhalten kann. Wenn es nicht überrumpelt wird, ist es weniger angreifbar und kann besser darauf reagieren. Stärken Sie Ihrem Kind den Rücken, damit es mit solchen Situationen selbstbewusst umgehen und – altersgerecht – erklären kann, was eine CED ist.

Informieren Sie die Lehrer und erörtern Sie gemeinsam, welche Maßnahmen ergriffen werden können, um Ihr Kind zu unterstützen und Defizite zu vermeiden oder auszugleichen, wenn es z. B. zu Fehlzeiten kommt.

In den Schulgesetzen der Bundesländer ist ein Nachteilsausgleich für Kinder mit chronischen Erkrankungen vorgesehen. Ein Nachteilsausgleich soll die Chancengleichheit fördern. Gemeinsam mit der Schulleitung kann beraten werden, ob ein Nachteilsausgleich gewährt wird und wie dieser individuell gestaltet sein kann – etwa durch besondere Pausenregelungen.

Erfahrungsaustausch: Gemeinsam sind wir stark

Sie sind als Eltern mit einem Kind, das Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa hat, nicht allein – andere Eltern sind in derselben Situation. Die Selbsthilfe bietet Austausch.

Das kann Unsicherheiten abbauen und Kraft geben. Oft werden auch Tipps und Hilfestellungen für Alltagssituationen oder schulische Angelegenheiten weitergegeben.

Und auch Sie können anderen Eltern mit Ihren Erfahrungen weiterhelfen. Selbsthilfegruppen oder auch Foren im Internet geben die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch.

Auch für Ihr Kind gibt es viele Möglichkeiten, sich mit Gleichaltrigen in Verbindung zu setzen. Zu sehen, wie andere mit der Erkrankung umgehen und ähnliche Probleme und Herausforderungen bewältigen, kann helfen.

Adressen und Links zur Selbsthilfe finden Sie ab Seite 46.

Geeignete Informationen im Internet

Das Internet bietet eine Vielzahl von Informationen. Nicht alle sind glaubwürdig, und nicht alle sind für Kinder in jeder Altersstufe geeignet. Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber, wenn es sich online über seine Erkrankung informieren möchte, und unterstützen Sie es dabei, altersgerechte Informationen zu finden.

Umgang mit Schmerzen

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gehen manchmal mit Schmerzen einher und nicht immer können die Ursachen der Beschwerden direkt behandelt werden. Jeder erlebt Schmerzen anders und geht unterschiedlich damit um. Treten Schmerzen auf, konzentriert sich oft die ganze Aufmerksamkeit darauf. Ablenkung, freudige, lustige Erlebnisse verschaffen Luft, und die Wahrnehmung des Schmerzes rückt in den Hintergrund. Was macht Ihrem Kind Freude? Woran hat es Spaß? Vielleicht ist es die Musik der Lieblingsband, der Lieblingsfilm oder ein tolles Buch?

Anhaltende Schmerzen, aber auch andere körperliche Beschwerden können negative Gefühle wie Wut oder Angst auslösen. Doch auch diese Emotionen sollten Sie zulassen. Kinder haben das Recht, sie zu zeigen und ihnen Ausdruck zu verleihen. Nur so können sie auch den Umgang damit lernen. Entspannungstechniken, z. B. autogenes Training, können in akuten Schmerzphasen für Erleichterung sorgen. Sprechen Sie unbedingt auch mit dem behandelnden Arzt darüber, was gezielt gegen die Schmerzen unternommen werden kann und ob eine begleitende Schmerztherapie sinnvoll ist.

Schmerzmedikamente

Bestimmte schmerz- und fiebersenkende Medikamente erhöhen das Risiko, Schübe zu erleiden. Es handelt sich um sogenannte nicht steroidale Antirheumatika, wozu u. a. Acetylsalicylsäure und Ibuprofen gehören. Bei Schmerzen sollte Paracetamol bevorzugt bzw. der verordnende Arzt auf die CED hingewiesen werden.

Erwachsen werden

Pubertät – aus Kindern werden Erwachsene

Jugendliche tun sich oft schwer mit der Erkrankung – insbesondere in der Pubertät, während der Entwicklung vom Kind zum Erwachsenen. Es ist eine Zeit der starken Veränderung, des Loslassens und Ausprobierens. Manchmal gehören auch Verdrängung und Unzufriedenheit zu den Reaktionen in dieser Phase. Anders zu sein als die Freunde und Mitschüler kann für Kinder und Jugendliche eine schwierige Erfahrung bedeuten. Stärken Sie das Selbstvertrauen Ihres Kindes.

Selbst Verantwortung zu übernehmen, z. B. bei der Behandlung oder beim Einhalten von Terminen, ist ein wichtiges Ziel, das schon früh gefördert werden kann. Auch eine umfangreiche Aufklärung über die CED selbst sowie die Behandlung ist wichtig.

Auf dem Weg in die Selbstständigkeit

Als Eltern möchten Sie nur das Beste für Ihr Kind und versuchen, es zu beschützen. Das ist auch gut so, kann vom Kind aber manchmal anders erlebt werden. „Du musst Dich schonen“ – Verbote können auch zu Frustration, Unverständnis oder Trotz führen. Ein konstruktiver Umgang mit den Einschränkungen durch die CED hilft, das zu vermeiden.

Wo liegen die Stärken, Interessen und Talente Ihres Kindes? Diese bewusst zu fördern – etwa mit einem kreativen Hobby – kann einen Ausgleich schaffen.

Überlegen Sie gemeinsam mit Ihrem Kind, was ihm Freude macht. Unterstützen Sie es dabei, Neues auszuprobieren.

Jugendliche müssen auch aus eigenen Erfahrungen lernen, die Verantwortung für ihr Leben und ihre Gesundheit zu übernehmen. Sie weigern sich vielleicht manchmal, ihre Medikamente zu nehmen – auch das kann Teil der Krankheitsbewältigung sein. Auf dem Weg zum Erwachsenwerden sollte Ihr Kind nach und nach den selbstständigen und eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung lernen.

Transition – Übergang in das System für Erwachsene

Der Weg vom Kind zum Erwachsenen ist von Veränderungen und Wandel geprägt: die Loslösung vom Elternhaus, die Berufswahl, womöglich der erste Freund oder die erste Freundin.

Für Jugendliche mit CED steht zusätzlich der Wechsel vom Kinder- und Jugendgastroenterologen zum Gastroenterologen für Erwachsene, der auf CED spezialisiert ist, bevor (Transition).

Diesem Übergang sollten Sie besondere Beachtung schenken, damit Ihr Kind sich beim neuen Arzt gut aufgehoben fühlt, ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden kann und die Betreuung bzw. Behandlung nicht unterbrochen wird.

Es ist empfehlenswert, die Transition gezielt vorzubereiten. Idealerweise sind daran alle beteiligt:

- der Jugendliche,
- die Eltern,
- der Kinder- und Jugendgastroenterologe und
- der Gastroenterologe für Erwachsene.

Sprechen Sie mit dem behandelnden Kinder- und Jugendgastroenterologen darüber, welche Möglichkeiten es gibt, den Übergang zu unterstützen. Wann der Wechsel tatsächlich ansteht, hängt von vielen Faktoren ab, die teilweise auch lokal sehr unterschiedlich sein können. In der Regel erfolgt der Übergang zwischen dem 16. und 23. Lebensjahr. Es sollte ein individuell passender Zeitpunkt gefunden werden, der die persönlichen Bedürfnisse und die Lebenssituation berücksichtigt. Vorteilhaft ist, wenn sowohl das Leben als auch die Erkrankung in einer ruhigen Phase sind.

Transitionsprogramme

In einigen Regionen in Deutschland helfen strukturierte Programme bei der Transition, z. B. das Berliner Transitionsprogramm (**www.btp-ev.de**) und das Rhein-Main Transitionsprogramm (**www.transitionsprogramm.de**).

Weitere Informationen

Selbsthilfe und Initiativen

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

Die DCCV ist als eine der größten nationalen Patientenorganisationen die Interessenvertretung für Menschen mit CED. Die DCCV bietet vielseitige Beratung und Unterstützung in allen Fragen zur Erkrankung. Auch für Eltern, Kinder und Jugendliche gibt es spezielle Angebote der DCCV:

Die **Kind-/Eltern-Initiative** bietet Eltern- sowie Eltern-Kind-Seminare. Darüber hinaus gibt es Informationsmaterial zu CED im Kindes- und Jugendalter. Die Eltern-Mailingliste ermöglicht den direkten Austausch von Eltern betroffener Kinder untereinander.

Das **Internetportal Kids & Teens** bietet Informationen und Austausch für Kinder und Jugendliche mit CED (**www.ced-kids.de**).

Der **Arbeitskreis Youngster** bietet Jugendlichen zwischen 16 und 20 Jahren Treffen und Beratung.

Das **Studentennetzwerk studiCED** informiert, berät und unterstützt Studierende mit CED zu allen Fragen rund ums Studium (**www.studiced.de**).

DCCV e. V.
Inselstraße 1, 10179 Berlin
Tel.: 030 2000392-11
E-Mail: beratung@dccv.de
www.dccv.de

Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) e. V.

Kinder- und Jugendärzte für Magen-Darm-Erkrankungen (pädiatrische Gastroenterologen) haben sich auf das Erkennen und Behandeln von Erkrankungen der Verdauungsorgane bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert. Die medizinische Fachgesellschaft GPGE bietet auf ihrer Internetseite eine Übersicht mit Ärzten und Kliniken in ganz Deutschland an.

www.gpge.de

CED – Kleine Helden

Die Selbsthilfegruppe in Nordrhein-Westfalen für Eltern, deren Kinder an einer CED erkrankt sind, bietet Erfahrungsaustausch, Infos, Vorträge und viele weitere Aktivitäten.

www.ced-kleine-helden.de

LEBEN MIT CED

Das Onlineportal LEBEN MIT CED, eine Initiative des BioPharma-Unternehmens AbbVie, bietet für jede Lebenslage mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa die passenden Antworten. Praktisch, alltagstauglich und fundiert präsentiert die Seite Informationen, Erfahrungsberichte, Videos, Rezepte, Wörterbücher und noch viel mehr – auch zum Thema CED bei Kindern und Jugendlichen.

www.leben-mit-ced.de

AbbVie Care

Das Internetportal von AbbVie Care bietet Wissenswertes und Service rund um CED und andere chronisch-entzündliche Erkrankungen sowie Tipps für den Alltag. Darüber hinaus gibt es Broschüren zum Download sowie News und aktuelle Termine.

www.abbvie-care.de

Euro-WC-Schlüssel
Menschen mit CED können den Euro-WC-Schlüssel erhalten. Das kann auch für Ihr Kind hilfreich sein. Der Schlüssel passt an behindertengerechten öffentlichen Toiletten zahlreicher Städte sowie Autobahntoiletten in Deutschland und Europa. Der Euro-WC-Schlüssel ist beim Club Behinderter und ihrer Freunde (CBF) Darmstadt (**www.cbf-da.de**) gegen eine einmalige Gebühr erhältlich. Benötigt wird ein Attest vom Arzt, das die CED bestätigt.

Glossar

A

Abszess
Abgekapselte Eiteransammlung.

Anamnese
Krankengeschichte.

Antikörper
Proteine, die im Immunsystem z. B. gegen bestimmte Fremdstoffe wie Bakterien und Viren oder aber auch gegen körpereigene Stoffe gerichtet sind. Antikörper machen diese Stoffe unschädlich, indem sie an diese binden und sie damit für den Abbau markieren. In der Medizin werden bestimmte Antikörper, die z. B. entzündungsfördernde Botenstoffe erkennen und ausschalten, künstlich hergestellt und als Therapie genutzt.

Anus
After; Austrittsöffnung des Darms.

Appendix
Wurmfortsatz; Teil des Darms.

B

Biologika
Biotechnologisch hergestellte Medikamente, die u. a. bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa eingesetzt werden; greifen gezielt in die Entzündungsprozesse ein und hemmen sie.

Biopsie
Gewebeprobe zur Untersuchung unter dem Mikroskop.

Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG)
Blutwert, der bei einer Blutuntersuchung festgestellt werden kann; eine erhöhte BSG ist ein Hinweis auf eine Entzündung im Körper.

Botenstoffe

Steuern gezielt das Immunsystem, indem sie Signale an Zellen weitergeben und so z. B. Entzündungen beeinflussen. Es gibt entzündungsfördernde und entzündungshemmende Botenstoffe.

C

Calprotectin

Bestimmtes Eiweiß; ein erhöhter Calprotectin-Wert im Stuhl ist ein Hinweis auf eine Entzündung im Darm, die jedoch auch durch eine Infektion bedingt sein kann.

Chronische Entzündung

Bleibt ein Entzündungsprozess dauerhaft bestehen, wird er als chronisch bezeichnet; ist z. B. bei CED der Fall.

Colitis indeterminata

Unklassifizierte Colitis; Entzündung der Dickdarmschleimhaut, die nicht eindeutig entweder Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zugeordnet werden kann.

Colitis ulcerosa

Chronisch-entzündliche Darmerkrankung, die in Afternähe beginnt und meist auf den Dickdarm beschränkt ist.
Die Entzündung ist auf die Darmschleimhaut, die oberste Schicht der Darmwand, begrenzt.

C-reaktives Protein (CRP)

Eiweiß, dessen erhöhtes Vorkommen im Blut auf eine Entzündung hinweist.

E

Endoskopie
Untersuchung bzw. Spiegelung von Hohlorganen, z. B. dem Darm, mit einem flexiblen Schlauch und einer winzigen Kamera.

Entzündung
Abwehrreaktion des Immunsystems, z. B. gegen Eindringlinge im Körper (etwa Viren oder Bakterien). Zeichen einer Entzündung sind Wärme, Rötung, Schwellung, Schmerzen sowie eine geschädigte Funktion. Ist die Abwehrreaktion erfolgreich abgeschlossen, klingt die Entzündung ab (Ausnahme: chronische Entzündung).

Exklusive enterale Ernährungstherapie
EET; Ernährung ausschließlich über spezielle Trinknahrung; wichtigste Therapieform bei Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn.

Extraintestinale Manifestationen
Beschwerden bei CED, die außerhalb des Verdauungstrakts auftreten.

F

Fissur
Einriss, sehr häufig im Bereich des Afters; sehr schmerzhaft.

Fistel
Röhrenförmiger, entzündeter Gang, der entweder blind endet oder eine Verbindung zu einem anderen Organ oder zur Hautoberfläche hat.

G

Gastroenterologe
Facharzt für Erkrankungen des Verdauungssystems.

Gastroskopie
Magenspiegelung.

H

Hepatitis
Entzündung der Leber.

I

Ileokoloskopie
Dickdarmspiegelung, einschließlich des Übergangs in den Dünndarm.

Immunsuppressiva
Medikamente, die das Immunsystem unterdrücken.

Immunsystem
Komplexes Abwehrsystem des Körpers, das ihn mithilfe von Zellen und Botenstoffen vor Angriffen durch Krankheitserreger schützt. Eine Fehlleitung des Immunsystems kann u. a. zu einer chronischen Entzündung führen.

Infektion
Eindringen von Krankheitserregern (z. B. Viren oder Bakterien) in den Körper und ihre Vermehrung. Kann eine Entzündungsreaktion auslösen.

Infusion
Verabreichen von Flüssigkeit (z. B. Medikamenten) in den Körper, erfolgt in der Regel über eine Vene.

Injektion
Verabreichen von Medikamenten mit einer Spritze oder einer Injektionshilfe (z. B. einem Pen). Erfolgt eine Injektion unter die Haut (also nicht in die Vene oder in den Muskel), wird sie als subkutan bezeichnet.

K

Kolektomie
Operative Entfernung des Dickdarms.

Kolon
Dickdarm.

Koloskopie
Dickdarmspiegelung.

Kortisonpräparate
Auch Kortikoide, Glukokortikoide oder umgangssprachlich Kortison; Medikamente, die eine entzündungshemmende Wirkung haben und hochdosiert auch das Immunsystem unterdrücken.

M

Magnetresonanztomografie (MRT)
Auch Kernspintomografie; bildgebendes Verfahren, mit dem digitale Schnittbilder vom Körper erzeugt werden.

Morbus Crohn
Chronisch-entzündliche Darmerkrankung, die sich über den gesamten Verdauungstrakt vom Mund bis zum After erstrecken kann und meist schubweise auftritt; die Entzündung kann alle Gewebeschichten der Darmwand durchdringen.

Mukosa
Darmschleimhaut.

O

Oesophagus
Speiseröhre.

P

Pädiatrischer Gastroenterologe
Kinder- und Jugendarzt mit Spezialisierung auf Magen-Darm-Erkrankungen.

Pankolitis
Entzündung des gesamten Dickdarms.

Partielle enterale Ernährungstherapie
PET; Form der Ernährungstherapie, bei der ein Teil der normalen Ernährung durch spezielle Trinknahrung ersetzt wird.

Protein
Eiweiß.

R

Rektum
Enddarm.

Remission
Dauerhafte Entzündungsfreiheit bzw. Ausbleiben von Schüben.

S

Sigma
S-förmiger Dickdarm am Ende des Dickdarms vor dem Rektum.

Sonografie
Ultraschall.

Stenose
Darmverengung; mögliche Komplikation bei Morbus Crohn.

Submukosa
Bindegewebsschicht in der Darmwand, unter der Darmschleimhaut gelegen.

T

TNF-Hemmer
Bestimmte Form von Biologika, die gezielt auf den entzündungsfördernden Botenstoff Tumor-Nekrose-Faktor (TNF) einwirken, ihn blockieren und damit den Entzündungsprozess im Körper hemmen.

Tuberkulose
Infektionskrankheit, die durch bestimmte Bakterien verursacht wird und am häufigsten die Lunge befällt.

Tumor-Nekrose-Faktor (TNF)
Botenstoff, der Entzündungsprozesse im Körper fördert, bei Menschen mit chronisch-entzündlichen Erkrankungen vermehrt gebildet wird und zur Aufrechterhaltung der Entzündung beiträgt.

Z

Zytokin
Botenstoff.

Diese Broschüre empfiehlt Ihnen die Praxis:

abbvie care with you

you

Tel.: 08000 486472
E-Mail: info@abbvie-care.de
www.abbvie-care.de

AbbVie Deutschland GmbH & Co. KG
Mainzer Straße 81 | 65189 Wiesbaden

DE-HUM-200168 Stand 12/20