

Infos für Eltern

CED bei Kindern und Jugendlichen

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



Online lesen und herunterladen unter
www.abbvie-care.de/ced-broschuere

Inhaltsverzeichnis

5 Vorwort

Krankheitsbilder

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

Diagnose

- 20 Welche Ärzt*innen sind spezialisiert?
- 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

Liebe Eltern,

die Diagnose eines Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa im Kindes- und Jugendalter stellt für die Betroffenen und ihre Eltern/Angehörigen eine besondere Herausforderung dar.

Die Lektüre dieser Broschüre soll dabei helfen, die Behandlung Ihres Kindes bei bzw. in Kooperation mit einer Kinder-/Jugend-Gastroenterologin bzw. einem Kinder-/Jugend-Gastroenterologen zu begleiten und Sie auf wichtige Aspekte dabei aufmerksam zu machen. Dies betrifft unter anderem allgemeinere Erläuterungen zu den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED), Informationen zur erforderlichen Diagnostik und Therapie, aber auch Ausführungen zu den wichtigen Themen der Krankheitsbewältigung (z. B. Angebote zur Selbsthilfe) oder des späteren Übergangs von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin (Transition).

Wenden Sie sich bei Fragen oder Unklarheiten im Zusammenhang mit der Erkrankung immer an die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt Ihres Kindes oder das zuständige Behandlungsteam. Eine kontinuierliche Betreuung und eine enge Zusammenarbeit können helfen, die Erkrankung bestmöglich zu behandeln und langfristigen Komplikationen oder Nachteilen vorzubeugen. In diesem Sinne wünsche ich Ihrem Kind und Ihnen alles Gute und die bestmögliche Behandlung.

Ihr

Prof. Dr. med. Jan Däbritz

Kinder-/Jugend-Gastroenterologe

Universitätsmedizin Greifswald

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

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. Es handelt sich um chronische Erkrankungen. Das bedeutet, sie sind nicht ursächlich heilbar, können aber gut und wirksam behandelt werden. Die Therapie ist die Grundlage dafür, dass Wachstum und Entwicklung nicht durch die Erkrankung gestört werden.

Indeterminierte 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 indeterminierte 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 800–1.500 Kinder und Jugendliche in Deutschland erkranken jährlich an einer CED.



Etwa $\frac{1}{4}$ 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 Menschen 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.



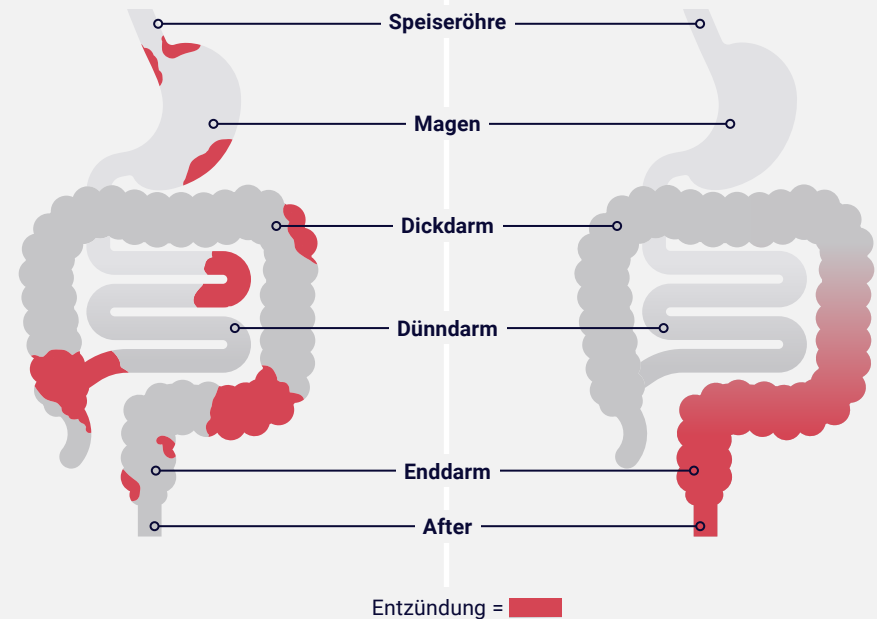
Diagnose CED – und nun?

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



Morbus Crohn 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.

Colitis ulcerosa 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 kann die Entwicklung hemmen, zu Appetitlosigkeit führen und geht häufig mit Einschränkungen im Alltag einher.
- 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 ärztlich überprüft.

Lebensqualität

Eine 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 genauso wie darmgesunde Gleichaltrige alle Entwicklungsschritte in ein selbstständiges Leben gehen.

Krankheitsverlauf

Wie sich eine CED mit der Zeit entwickelt, lässt sich nicht vorhersagen und auch nicht, ob es zu Komplikationen kommt.

Die Entzündung bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa kann stark oder weniger stark ausgeprägt sein und es können größere oder nur geringe Flächen der Verdauungsorgane betroffen sein. Doch auch wenn eine genaue Prognose nicht möglich ist, ist eine wirksame Behandlung wichtig, um z. B. Schäden am Darm zu verhindern.

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 an anderen Körperbereichen gibt. Sollte das der Fall sein, informieren Sie die behandelnde Ärztin bzw. den behandelnden Arzt. So kann festgestellt werden ob die Beschwerden tatsächlich mit der CED in Verbindung stehen und ob die Behandlung angepasst werden muss. Darüber hinaus kann bei Bedarf an andere Fachärzt*innen überwiesen werden.

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

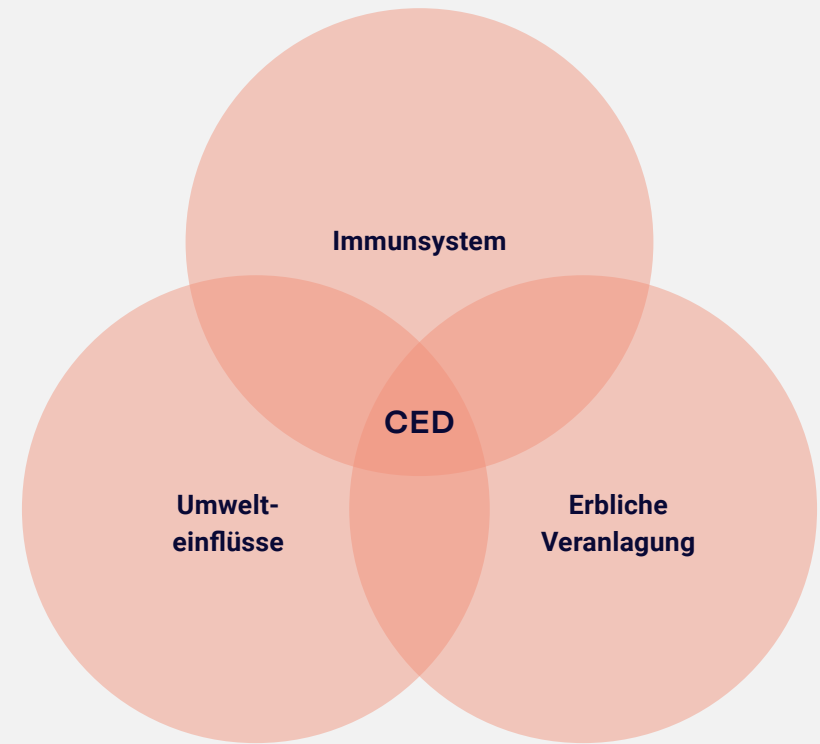
Sind andere Familienmitglieder, z. B. ein Elternteil, an einer CED erkrankt, ist die Wahrscheinlichkeit, ebenfalls zu erkranken, erhöht. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa werden jedoch nicht direkt von den Eltern an die Kinder weitergegeben, sondern nur die Veranlagung dazu.

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

Welche Ärzt*innen sind spezialisiert?

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 die ärztliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen von Spezialist*innen für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa übernommen wird, die sich auch mit den Besonderheiten bei jungen Patient*innen auskennen.

Pädiatrische Gastroenterolog*innen, also Kinder- und Jugendärzt*innen mit Spezialisierung auf Magen-Darm-Erkrankungen, sind die richtige Anlaufstelle.



Arztsuche

Die Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) bietet auf ihrer Internetseite unter www.gpge.eu eine Übersicht mit Kinder- und Jugend-Gastroenterolog*innen 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, sind unterschiedliche Untersuchungen notwendig, um die Ursache zu finden.

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



Gespräch und körperliche Untersuchung

In einem ausführlichen Gespräch findet die Ärztin bzw. 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 lässt sich herausfinden, ob Druck Schmerzen verursacht oder ob es Verhärtungen gibt. Die Untersuchung des Körperbereichs um den Anus kann Aufschluss geben, ob Fisteln oder Fissuren vorhanden sind.



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** an bestimmten Stoffen 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 werden in der Regel Gewebeproben entnommen (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 schwer dargestellt werden. Zudem können die Ergebnisse stark zwischen der bzw. dem Untersuchenden variieren.

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-Enterografie). Hierbei ist es erforderlich, in einem engen Raum still zu 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 Kinder- und Jugend-Gastroenterologie an Kliniken erfolgt sowohl die Vorbereitung als auch die Durchführung so schonend wie möglich für Ihr Kind. In der Regel wird die Untersuchung unter Narkose oder in einem schmerzlosen Dämmer Schlaf (Analosedierung) durchgeführt.

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 andere 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 und wird stets individuell ausgewählt.

Neben Medikamenten zählen Aufklärung, psychologische Unterstützung, 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 der Ärztin bzw. 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 Behandelten, 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 medikamentösen Dauertherapie bei Morbus Crohn eingesetzt werden.

Medikamente

Übersicht Therapiemöglichkeiten

	Morbus Crohn	Colitis ulcerosa
Behandlung akuter Krankheitsaktivität	Exklusive Ernährungstherapie (EET) Kortisonpräparate Biologika	Aminosalicylate Kortisonpräparate Biologika Small Molecules (ab 16 Jahren)
Dauertherapie zur Vermeidung von Rückfällen	Teilweise Ernährungstherapie (PET) Aminosalicylate Immunsuppressiva Biologika	Aminosalicylate/ Probiotika Immunsuppressiva Biologika Small Molecules (ab 16 Jahren)

Aminosalicylate

Diese Medikamente werden auch 5-ASA-Präparate genannt und hemmen die Entzündung. 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 häufig nicht zu einer Abheilung der Schleimhaut. Ihre Wirkung setzt schnell ein. Hochdosiert unterdrücken sie die Reaktion des körpereigenen Abwehrsystems. 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. Nach längerem Einsatz müssen Kortisonpräparate ausgeschlichen, also schrittweise abgesetzt werden.

Immunsuppressiva

Diese Medikamente wirken auf das überschießende körpereigene Abwehrsystem und hemmen dadurch die Entzündung. Sie wirken oft erst nach zwei bis sechs Monaten. Es gibt Immunsuppressiva als Tabletten oder als Spritzen.



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.

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.

Small Molecules

Small Molecules (kleine Moleküle) sind niedermolekulare Wirkstoffe. Bei Colitis ulcerosa können ab 16 Jahren sogenannte S1P-Rezeptor-Modulatoren eingesetzt werden, die zu den Small Molecules zählen und als Tabletten eingenommen werden. Sie mindern die Entzündung, indem sie den Austritt bestimmter Immunzellen aus den Lymphknoten hemmen, sodass weniger dieser Zellen in den Darm gelangen.



Kontrolluntersuchungen

Da die Anwendung von Medikamenten, die das Immunsystem beeinflussen, mit Nebenwirkungen verbunden sein kann, sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen wichtig. Umfassende Informationen zum Sicherheitsprofil der einzelnen Medikamente erhalten Sie von Ihrer Ärztin bzw. Ihrem 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.

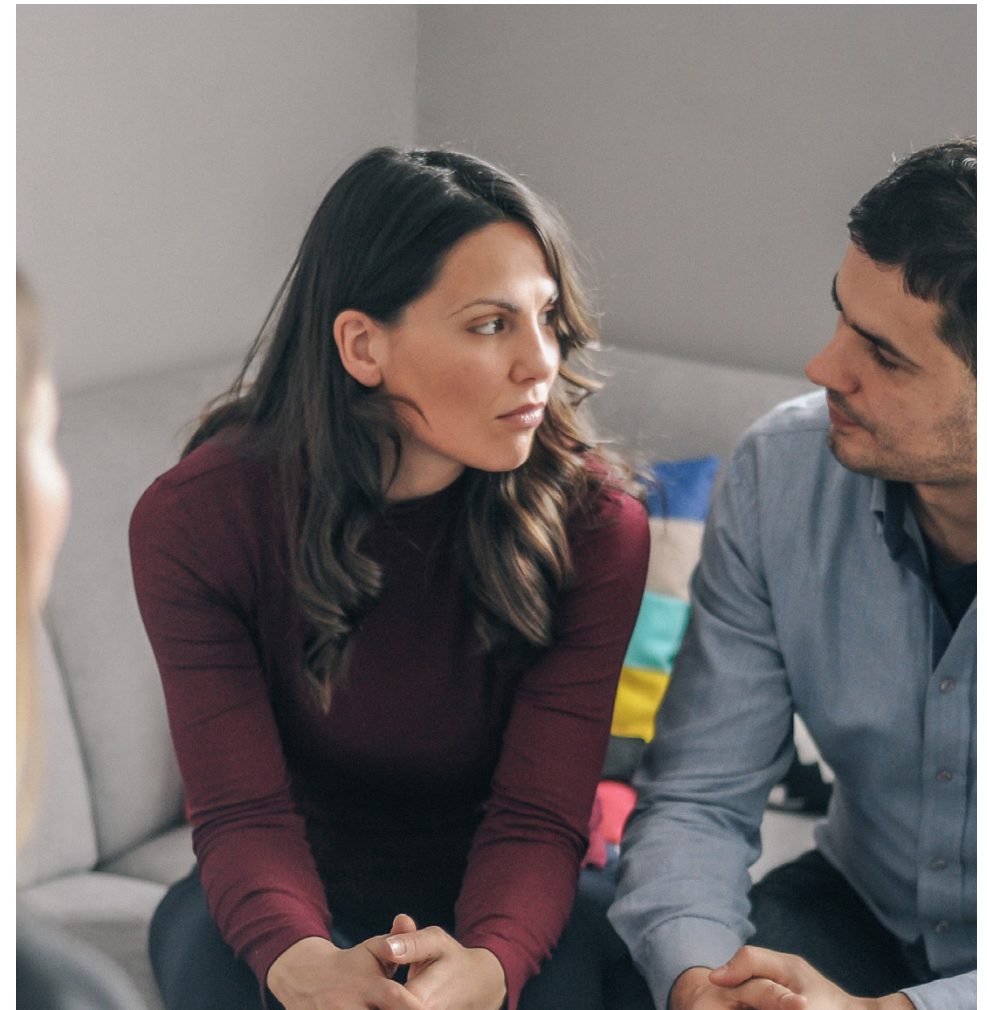
Weitere Behandlungen und ergänzende Maßnahmen

Psychologische Unterstützung

Mit der CED kann sich viel im Leben des Kindes oder der bzw. des 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 Arztgespräch kann geklärt werden, 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

Viele Patient*innen 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 (alternativ) der schulmedizinischen Behandlung eingesetzt werden. Wenn Sie den Wunsch haben, für die Behandlung Ihres Kindes komplementäre Methoden zu nutzen, sprechen Sie mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt und lassen Sie sich beraten. Es ist für die Behandlung Ihres Kindes wichtig, dass sie bzw. 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. Dazu zählen z. B. auch Patientenschulungen, um im Umgang mit der Erkrankung zu stärken oder die Sozialberatung, um Unterstützungsmöglichkeiten in Schule und Alltag aufzuzeigen. Kostenträger für eine medizinische Reha ist in der Regel die Deutsche Rentenversicherung.

Jede Reha-Maßnahme wird individuell auf die persönlichen Bedürfnisse abgestimmt. Die behandelnde Ärztin bzw. 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 den Freundeskreis genauso wie Erziehende im Kindergarten oder Lehrkräfte und Mitschüler*innen 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 Lehrkräfte 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 der Ärztin bzw. dem Arzt darüber, was gezielt gegen die Schmerzen unternommen werden kann, ob eine begleitende Schmerztherapie sinnvoll ist und wenn ja, welche Schmerzmittel geeignet sind.

Erwachsen werden

Pubertät – aus Kindern werden Erwachsene

Jugendliche tun sich oft schwer mit der Erkrankung – insbesondere in der Pubertät, während der Entwicklung vom Kind zur erwachsenen Person. 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 Gleichaltrige 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.



Tami App

Mit der App für ein besseres Bauchgefühl können Beschwerden und Faktoren, die die CED beeinflussen, erfasst werden. So kann mehr über die eigene Erkrankung erfahren und herausgefunden werden, was guttut und was nicht.

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 zum Erwachsenwerden ist von Veränderungen und Wandel geprägt: die Loslösung vom Elternhaus, die Berufswahl, womöglich die erste Beziehung.

Für Jugendliche mit CED steht zusätzlich der Arztwechsel bevor, denn mit dem Erwachsenwerden sind Gastroenterolog*innen für Erwachsene für die Behandlung zuständig.

Diesem Übergang sollten Sie besondere Beachtung schenken, damit Ihr Kind sich bei der neuen Ärztin bzw. 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:

- die bzw. der Jugendliche,
- die Eltern,
- die Ärztin bzw. der Arzt für Kinder- und Jugendgastroenterologie
- die Gastroenterologin bzw. der Gastroenterologe für Erwachsene.

Sprechen Sie mit der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt 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. Sie 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-Online-Seminare und Familienwochenenden. 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.

Der **Arbeitskreis studiCED** informiert, berät und unterstützt Studierende mit CED zu allen Fragen rund ums Studium.

www.dccv.de



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

Kinder- und Jugendärzt*innen für Magen-Darm-Erkrankungen 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 Ärzt*innen und Kliniken in ganz Deutschland an.

www.gpge.eu



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. Hier gibt es Informationen, Erfahrungsberichte, Videos, Rezepte und noch viel mehr. Auf Instagram ist die Initiative unter **@wegutyourback** mit kompakten Infos und Tipps zu CED vertreten.

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.

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 ärztliches Attest, das die CED bestätigt.



Glossar

A

Anus

After; Austrittsöffnung 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

Entnahme einer 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

Riss; bei CED kann es zu einem Riss in der Analschleimhaut kommen (Analfissur).

Fistel

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

G

Gastroenterologin bzw. Gastroenterologe

Fachärztin bzw. 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

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.

P

Pädiatrische Gastroenterolog*innen

Kinder- und Jugendärzt*innen 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.

S

Sonografie

Ultraschall.

Stenose

Darmverengung; mögliche Komplikation bei Morbus Crohn.

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.



www.abbvie-care.de

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