

CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGEN: COLITIS ULCEROSA UND MORBUS CROHN



**CROHN COLITIS
SCHWEIZ**

Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung

fokus

Ein kleiner Ratgeber für Betroffene



IMPRESSUM

Broschüre der Crohn Colitis Schweiz,
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung

Auflage: 4500 Exemplare

Herausgeber:

Crohn Colitis Schweiz
Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung
5000 Aarau
Telefon/Fax: 0800 79 00 79
welcome@crohn-colitis.ch
Postkonto: 50-394-6

**Nachdruck und Wiedergabe,
auch auszugsweise, nur mit Genehmigung
des Crohn Colitis Schweiz Vorstandes.**

Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift müssen
keinen direkten Bezug zum Text aufweisen.

Korrekturat:

Franziska Landolt, www.1-2-fehlerfrei.ch

Gesamtherstellung:

Gutenberg Druck AG, Lachen
www.gutenberg-druck.ch

Stand: August 2020

IBDnet

In Zusammenarbeit mit dem IBDnet
www.ibdnet.ch

INHALTSVERZEICHNIS

- 4 Was sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa?
- 5 Welches sind die Hauptsymptome?
- 6 Was ist die Ursache von Colitis ulcerosa und Morbus Crohn?
- 6 Wer ist von diesen Erkrankungen betroffen?
- 7 Sind Reizdarm und chronisch entzündliche Darmerkrankung das Gleiche?
- 7 Wie werden chronisch entzündliche Darmerkrankungen diagnostiziert?
- 8 Wie wird die Colitis ulcerosa behandelt?
- 10 Wie wird der Morbus Crohn behandelt?
- 12 Wie wichtig ist die Diät?
- 13 Wie wird Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa mein Leben beeinflussen?
- 14 Mit wem kann ich reden?
- 15 Hilfe und Unterstützung durch Crohn Colitis Schweiz
- 16 Crohn Colitis Schweiz-Mitglied-Antragsformular

EINLEITUNG



**Prof. Dr. med.
Frank Seibold**

Gastroenterologische Praxis
Balsiger, Seibold & Partner
Crohn-Colitis-Zentrum
Hochhaus Lindenhofspital
Bremgartenstrasse 119
3012 Bern
www.crohncolitis.ch

Wenn Sie neulich mit der Diagnose Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn (dies sind die beiden häufigsten Formen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, auf Englisch inflammatory bowel disease IBD) konfrontiert wurden, könnten Sie jetzt erleichtert sein, dass man eine Diagnose gefunden hat, die erklärt, warum Sie sich so unwohl gefühlt haben. Wahrscheinlich haben Sie sehr viele Fragen zu dieser Diagnose.

Diese Broschüre wurde geschrieben, um jedem Betroffenen, inklusive auch der Familie und Freunden, eine kleine Einführung zu geben. Wir hoffen, dass Sie diese Broschüre hilfreich finden. Detaillierte Informationen finden Sie auf unserer Website oder bei Ihrem behandelnden Arzt. Alle unsere Publikationen gründen auf wissenschaftlichen Resultaten und wurden in Zusammenarbeit mit Patienten erarbeitet.

Darüber hinaus gaben Ärzte und andere Fachleute des Gesundheitswesens ihre Meinung dazu ab. Wir möchten jedoch darauf hinweisen, dass es sich hier um sehr allgemeine Informationen handelt und dass diese die spezifischen Informationen Ihres eigenen Arztes nicht ersetzen können. Crohn Colitis Schweiz kann Ihnen keine Medikamente empfehlen, die Auswahl der Medikamente müssen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt treffen.

Crohn Colitis Schweiz: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in der Schweiz

Crohn Colitis Schweiz ist eine Patientenorganisation, die seit Jahrzehnten Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen unterstützt. Crohn Colitis Schweiz hat ungefähr 2700 Mitglieder. Der Mitgliederbeitrag liegt bei CHF 60.00 pro Jahr. Wir sind dankbar, wenn Sie Mitglied von Crohn Colitis Schweiz werden oder uns finanziell unterstützen. Alle Vorstandsmitglieder von Crohn Colitis Schweiz engagieren sich ehrenamtlich und sind selbst an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte www.crohn-colitis.ch

WAS SIND MORBUS CROHN UND COLITIS ULCEROSA?

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa werden unter dem Namen «chronisch entzündliche Darmerkrankungen» (CED) zusammengefasst.

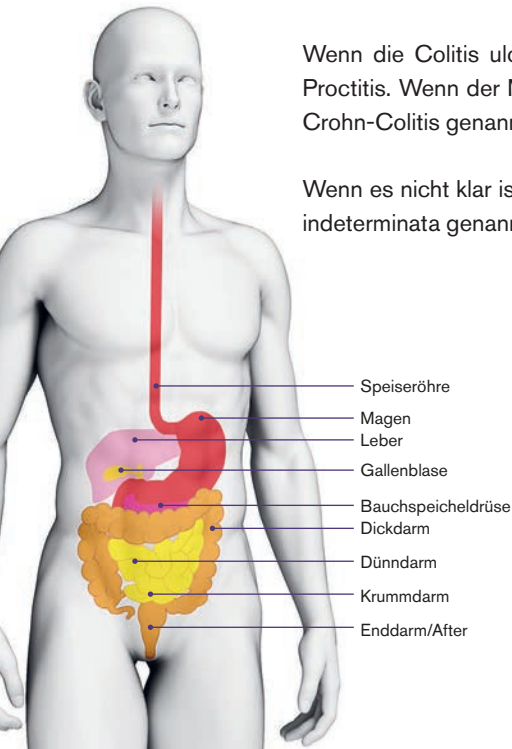
Das liegt daran, dass beide Erkrankungen den Darm befallen. Dieser kann schwellen, sich entzünden und sogar Geschwüre aufweisen. Es gibt allerdings einige Unterschiede zwischen den beiden Erkrankungen, die hauptsächlich durch die Tiefe der Entzündung definiert werden wie auch durch das Befallsmuster im Darm.

Die Colitis ulcerosa befällt den Enddarm als auch den Dickdarm – nur die innerste Schicht des Darmes ist entzündet.

Der Morbus Crohn kann jeden Teil des Magen-Darm-Traktes zwischen Mund und After befallen – alle Wandschichten können bei dieser Erkrankung betroffen sein.

Wenn die Colitis ulcerosa nur den Enddarm befällt, nennen wir das Proctitis. Wenn der Morbus Crohn nur den Dickdarm befällt, wird dies Crohn-Colitis genannt.

Wenn es nicht klar ist, welches Befallsmuster vorliegt, wird dies Colitis indeterminata genannt.



Der Verdauungsapparat

Das Diagramm zeigt die wesentlichen Teile des Verdauungsapparates inklusive der Bereiche, die am wahrscheinlichsten von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa betroffen sind.

WELCHES SIND DIE HAUPTSYMPTOME?

Beide Erkrankungen können folgende Symptome aufweisen:

- **Krampfartige Schmerzen im Bauch**
- **Durchfall (zum Teil mit Blut und Schleim)**
- **Appetits- und Gewichtsverlust**
- **Müdigkeit**

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen können oft zu einer Blutarmut führen, welche ebenfalls zu einer Müdigkeit führt.

Manche Patienten leiden an geschwollenen Gelenken, Geschwüren im Mund, Entzündungen der Augen, der Haut oder auch im Bereich der Leber. Als Patient von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben Sie ein höheres Risiko, eine Osteoporose zu entwickeln.

Morbus Crohn kann anale Probleme wie Fissuren auslösen (Risse in der Haut). Darüber hinaus gibt es Ulzerationen, Abszesse und Fisteln. Fisteln sind kleine Verbindungskanäle zwischen den Darmschlingen oder anderen Organen. Häufig treten sie in der Haut um den After herum auf. Nicht jeder wird diese Symptome entwickeln.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa gelten als chronische Erkrankungen. Das heisst, sie können lebenslang vorhanden sein. Allerdings werden Sie immer wieder Episoden erleben, in denen die Erkrankung nicht aktiv ist, diese Zeiten nennen wir Remission.

Wenn es Ihnen schlechter geht und Sie Symptome aufweisen, da Ihre Erkrankung aktiv ist, wird dies Schub genannt.

WAS IST DIE URSACHE VON COLITIS ULCEROSA UND MORBUS CROHN?

Obwohl in den letzten Jahren grosse wissenschaftliche Anstrengungen unternommen wurden, ist es immer noch nicht klar, was Morbus Crohn und Colitis ulcerosa verursacht. Aber es konnten in letzter Zeit grössere wissenschaftliche Errungenschaften erzielt werden, insbesondere in der Genetik.

Heutzutage denkt man, dass Morbus Crohn und Colitis ulcerosa durch eine Kombination von mehreren Faktoren zustande kommen. Zum einen passiert dies in den Genen, die eine Person geerbt hat, zum anderen ist es eine abnorme Reaktion des Immunsystems gegenüber gewissen Bakterien im Magen-Darm-Trakt. Die Zusammensetzung der Darmflora scheint in diesem System eine wichtige Rolle zu spielen. Darüber hinaus wird das Ganze durch Umwelteinflüsse getriggert.

Viren, Bakterien, Diät, Rauchen und Stress konnten als solche Umwelttrigger entdeckt werden. Aber bisher gibt es keinen sicheren Hinweis, dass einer dieser Faktoren eine chronisch entzündliche Darmerkrankung auslösen kann.

Wer ist von diesen Erkrankungen betroffen?

Etwa 1 von 250 Personen in der Schweiz leidet an Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn.

Die Erkrankung kann in jedem Alter auftreten. Aber meistens beginnt sie im Alter zwischen 10 und 40 Jahren. Aktuelle Studiendaten zeigen, dass der Morbus Crohn immer häufiger wird. Dies trifft insbesondere auf junge Leute zu. Beide Erkrankungen finden sich weltweit, sind aber in Industriestaaten häufiger zu finden.

SIND REIZDARM UND CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNG DAS GLEICHE?

Die beiden Erkrankungen sind nicht das Gleiche. Im Englischen werden chronisch entzündliche Darmerkrankungen mit IBD abgekürzt, der Reizdarm mit IBS (irritable bowel syndrome). Die Symptome beider Erkrankungen können jedoch ähnlich sein. Wie die chronisch entzündliche Darmerkrankung kann der Reizdarm auch abdominelle Beschwerden machen, unter anderem auch Blähungen, Diarrhoe oder Verstopfung. Allerdings haben Patienten mit Reizdarm keine typische Entzündung wie bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa und haben nie Blut im Stuhl.

Wir weisen jedoch darauf hin, dass einige Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen reizdarmähnliche Symptome entwickeln können. Sie können zum Beispiel Durchfall entwickeln, obwohl ihre chronisch entzündliche Darmerkrankung nicht aktiv ist. Diese Symptome können dazu führen, dass andere Therapiemodalitäten gewählt werden müssen.

WIE WERDEN CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARM-ERKRANKUNGEN DIAGNOSTIZIERT?

Manchmal geht es Monate bis Jahre, bis die Diagnose Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn festgelegt werden kann. Denn es ist wichtig, andere Erkrankungen ausschliessen zu können. Normalerweise sind Blutuntersuchungen der erste Schritt. Diese können Entzündungszeichen nachweisen oder auch feststellen, ob Sie an einer Blutarmut, einem Vitamin- oder Mineralienmangel leiden. Stuhltests können Infektionen ausschliessen, die zu Durchfall führen können. Des Weiteren gibt es Stuhltests, die zeigen können, ob Sie im Darm an einer aktiven Entzündung leiden (Calprotectin).

Blut- und Stuhltests alleine können jedoch nicht die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung bestätigen. Von daher brauchen die allermeisten Patienten eine genaue Untersuchung des Darmes selbst. Eine der Möglichkeiten dafür ist die Endoskopie. Dabei wird ein langes, dünnes, flexibles Rohr mit einer Kamera an der Spitze verwendet, um Ihren Darm bildlich darzustellen.

Es gibt verschiedene Arten der Endoskopie. Bei der Darmspiegelung (Koloskopie) wird das Gerät durch den After eingeführt und der Arzt kann den gesamten Dickdarm und den letzten Teil des Dünndarmes ansehen. Bei der Magenspiegelung, welche nötig ist, wenn ein Morbus Crohn vermutet wird, wird das Gerät durch den Mund eingeführt. Gewebeprobe(n), die man Biopsien nennt – dies sind in der Regel sehr kleine Gewebeprobe(n), die mit einer Zange rausgepickt werden –, können bei der Diagnostik helfen. Diese Gewebeprobe(n) können unter dem Mikroskop begutachtet werden. Röntgenuntersuchungen, CT- oder MRI-Aufnahmen werden ebenfalls verwendet, um zu überprüfen, wo im Körper überall Entzündungen aktiv sind.

WIE WIRD DIE COLITIS ULCEROSA BEHANDELT?

Die Behandlung der Colitis ulcerosa hängt davon ab, wie schwer Ihre Symptome sind und wie weit Ihr Darm entzündet ist.

Wenn Ihre Colitis ulcerosa eher leicht ist, werden Sie wahrscheinlich zu Beginn mit 5-Aminosalicylsäure-Präparaten behandelt. Beispiele sind Mesalazin oder Sulfasalazin. Zum Teil benötigen Sie eventuell auch Corticosteroide. Diese Medikamente helfen Ihnen, die Entzündung bei der Colitis ulcerosa zu reduzieren. Sobald die akute Entzündung verschwunden ist, werden in der Regel 5-ASA-Präparate als Erhaltungstherapie verschrieben, um das Risiko für einen neuen Schub zu reduzieren.

Immunsuppressiva wie Azathioprin oder 6-Mercaptopurin können auch bei Patienten mit Colitis ulcerosa verschrieben werden, sofern diese häufige Schübe haben oder an einer sehr aktiven Erkrankung leiden.

Bei einem sehr aktiven und aggressiven Schub einer Colitis ulcerosa kann es auch sein, dass Corticosteroide direkt in die Vene verabreicht werden müssen. Wenn dies nicht funktioniert, gibt es andere Immunsuppressiva wie Cyclosporin. Biologika wie Infliximab, Adalimumab, Golimumab, Ustekinumab und Vedolizumab sowie die neuen Small Molecules Tofacitinib werden heutzutage auch bei der mittelschweren bis schweren Colitis ulcerosa eingesetzt. Die Auswahl des für Sie geeigneten Medikaments ist komplex und muss in einer Diskussion mit Ihrem Spezialisten getroffen werden. Seit Kurzem kommt auch der erste JAK-Inhibitor Tofacitinib zum Einsatz.

Wenn alle diese Therapien nicht ansprechen, kann es sein, dass Ihr behandelnder Arzt mit Ihnen die operative Entfernung des Dickdarmes diskutiert. Das bedeutet, dass Sie entweder einen künstlichen Darmausgang benötigen oder dass man bei Ihnen die sogenannte Pouch-Operation durchführt, die Ihnen später wieder normale Toilettengänge ermöglichen wird.

In der Regel hat man viel Zeit, um mit den behandelnden Ärzten und Chirurgen die chirurgischen Optionen zu diskutieren. Oft ist es hilfreich, sofern ein künstlicher Darmausgang diskutiert wird, zuerst mit einer sogenannten Stoma-Beraterin zu reden. Obwohl die Diskussion über eine Darmchirurgie zu Beginn abschreckend wirkt, gibt es viele Patienten, die mit einem Stoma oder einem Pouch deutlich besser leben als Patienten, bei denen dieser Eingriff noch nicht durchgeführt wurde.

«Ich führe ein gutes Leben, seit ich ein Stoma habe. Ich bin so frei wie noch nie zuvor – ich bin wieder unterwegs wie früher und muss mir keine Sorgen mehr um Toiletten machen.» *Deborah*

WIE WIRD DER MORBUS CROHN BEHANDELT?

Die Behandlung des Morbus Crohn hängt davon ab, welcher Darmteil und wie stark der Darm befallen ist. Aktive Entzündungsherde werden in der Regel mit Corticosteroiden behandelt und lindern die Schwellung und die entzündungsbedingten Schmerzen. Eine leichte Entzündung kann auch mit 5-Aminosalicylsäure-Präparaten wie Mesalazin oder Sulfasalazin behandelt werden. Immunsuppressive Therapien wie Azathioprin, 6-Mercaptopurin oder Methotrexat können bei aggressiveren Formen des Morbus Crohn verwendet werden.

Biologika wie Adalimumab, Certolizumab, Infliximab, Ustekinumab oder Vedolizumab sind für Patienten mit aggressivem Crohn verfügbar, die auf oben genannte Medikamente nicht ansprechen.

Diese Medikamente müssen für Sie individuell ausgesucht werden, da die Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen, Ihr Alter, das Befallsmuster und die Vorbehandlungen, die Sie bereits hatten, eine wichtige Rolle spielen. Hier ist eine ausführliche Diskussion mit Ihrem betreuenden Arzt unbedingt notwendig.

Eine weitere Art, den Morbus Crohn zu behandeln, ist die enterale Ernährung. Hier wird eine spezielle flüssige Diät anstelle von normalem Essen zugeführt. Die enterale Ernährung wird häufiger bei Kindern verwendet. Bei Erwachsenen wird sie eher als Ergänzungsnahrung verschrieben.

«Sie versuchten unterschiedliche Medikamente, die nicht funktioniert haben. Bis wir dann auf das Medikament kamen, mit dem ich jetzt behandelt werde. Ich gehe nun alle zwei Monate ins Spital für meine Infusion und das ist die einzig wirksame Behandlung meiner Crohn-Erkrankung.» Alain

Der Morbus Crohn kann manchmal zu Blockaden des Darmes führen. Wenn die medikamentöse Therapie diesbezüglich nicht effektiv ist, wird die Chirurgie diskutiert werden müssen. Bei diesem operativen Eingriff wird ein Stück des Darmes entfernt und man versucht dann die gesunden Enden des Darmes wieder zusammenzunähen. Beim Morbus Crohn können bei kurzstreckigen Engnissen sogenannte Strikturoplastien durchgeführt werden, bei denen der Darm chirurgisch geweitet wird.

Gelegentlich müssen beim Morbus Crohn auch grössere Darmsegmente entfernt werden. Bei einer Operation gilt aber immer: so viel wie nötig, so wenig wie möglich. Dies immer in Abstimmung mit Chirurgen, Gastroenterologen und Patient.

Wissenschaftlich belegte Daten:

Morbus Crohn kommt vermehrt bei Rauchern vor; Patienten, die mit Rauchen aufhören, reduzieren ihre Krankheitsaktivität signifikant.



WIE WICHTIG IST DIE DIÄT?

Eine gesunde, ausgewogene Diät ist für jeden wichtig. Es gibt keinen Hinweis darauf, dass zusätzliche Vitamindosen oder spezielle Ernährungsergänzungen bei Patienten mit Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn die Krankheitsaktivität beeinflussen können. Eine gesunde, ausgewogene Ernährung ohne Softdrinks scheint bei Kindern die Krankheitsaktivität günstig beeinflussen zu können, bei Erwachsenen wurde dieser Beweis noch nicht geführt. Allerdings gibt es wenige Patienten mit Morbus Crohn, die einen diätetischen Mangel entwickeln können, da sie Probleme haben, gewisse Nährstoffe und Spurenelemente aufzunehmen. Auch der Blutverlust während eines Schubes kann zu einer Blutarmut führen, somit benötigen einige der Patienten zusätzlich Eisen.

Einige Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, insbesondere mit Morbus Crohn, entwickeln gewisse Empfindlichkeiten gegenüber einzelnen Nahrungsmitteln. Hier kann ein Tagebuch gut helfen, die Ernährungsbestandteile herauszufinden, die Sie nicht vertragen. Teilweise können Ballaststoffe zu Problemen führen. Somit kann es sein, dass Sie weniger Ballaststoffe zuführen sollten. In manchen Fällen werden jedoch Ballaststoffe als sehr hilfreich empfunden. Sehr scharfe Speisen können bei einigen Patienten zu einem Schub führen. Wenn Sie ein Enigma haben, sollten Sie schwerverdauliche Speisen meiden.

Bitte denken Sie daran, dass es wichtig ist, dass Ihre Diät gut ausgewogen ist, und sprechen Sie darüber mit Ihrem Arzt oder mit Ihrer Ernährungsberatung, bevor Sie irgendwelche grösseren Veränderungen durchführen.

«Die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung zu bekommen, war für mich erst etwas beängstigend, weil alles so unbekannt war. Ich habe jedoch die Unterstützung von Crohn Colitis Schweiz als sehr hilfreich empfunden.» Thomas

WIE WIRD MORBUS CROHN BZW. COLITIS ULCEROSA MEIN LEBEN BEEINFLUSSEN?

Die Frage, inwieweit die Erkrankung das Leben beeinflussen wird, ist schwierig zu beantworten, da jeder Mensch sehr unterschiedlich auf solche Belastungen reagiert und da Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sehr individuell verlaufende Erkrankungen sind.

Manche Patienten haben einen sehr leichten Verlauf ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, welche dann das Leben überhaupt nicht beeinträchtigt. Andere Patienten hingegen haben schwerste Symptome und sind gezwungen, ihr Leben dementsprechend anzupassen.

Die meisten Patienten sagen, dass mit Medikamenten ihre Symptome gut behandelbar sind. Allerdings müssen wir darauf hinweisen, dass 2 von 10 Patienten mit Colitis ulcerosa und 7 von 10 Patienten mit Morbus Crohn irgendwann in ihrem Leben eine Operation brauchen.



MIT WEM KANN ICH REDEN?

Es ist sicherlich wichtig, ein gutes Verhältnis zu Ihrem behandelnden Hausarzt und Ihrem Spezialisten für chronisch entzündliche Darmerkrankungen aufzubauen. Gelegentlich gibt es auch spezialisierte Pflegefachkräfte, die Sie unterstützen können.

Es ist wichtig, offen über Ihre Symptome zu sprechen. Berichten Sie ehrlich darüber, wie Sie durch die Erkrankung emotional, aber auch körperlich beeinträchtigt werden. Dies wird Ihrem behandelnden Arzt und dem Pflegepersonal helfen, Sie richtig zu behandeln.

Viele Patienten finden es peinlich, wenn Sie über Ihre Symptome reden müssen. Gelegentlich trifft das selbst für das Arzt-Patienten-Gespräch zu. Aber seien Sie sich bewusst, dass die Personen, die im Gesundheitswesen arbeiten, gewohnt sind, über solche Dinge zu reden.

Wenn man an einer chronischen Erkrankung erkrankt ist, kann dies manchmal einen ernsthaften Einfluss auf die Emotionen haben. Manche Patienten finden es sehr hilfreich, hier eine psychologische Mitbetreuung zu haben.

Diese Mitbetreuung kann zum Teil durch den Hausarzt erfolgen, zum Teil durch Psychotherapeuten, zum Teil durch Gespräche mit dem Spezialisten für chronisch entzündliche Darmerkrankungen oder einer spezialisierten Pflegeperson für chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Gerne kann Ihnen hier auch Crohn Colitis Schweiz weiterhelfen.

Hilfe und Unterstützung durch Crohn Colitis Schweiz

- In unserem Forum (siehe auch nebenstehende Seite)
- Auf Facebook in unseren geschlossenen Gruppen
- Direkt bei uns: Crohn Colitis Schweiz, Aarau, Telefon 0800 79 00 79
- Auf unserer Website www.crohn-colitis.ch

JETZT MITGLIED WERDEN

und Crohn Colitis Schweiz dauerhaft unterstützen!

Die Anmeldung ist auch auf unserer Website möglich: www.crohn-colitis.ch



Anmeldeformular

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ich leide an Morbus Crohn und trete der Crohn Colitis Schweiz bei (Jahresbeitrag Fr. 60.–) | <input type="checkbox"/> Ich möchte Crohn Colitis Schweiz fördern (Jahresbeitrag Fr. 60.–) |
| <input type="checkbox"/> Ich leide an Colitis ulcerosa und trete der Crohn Colitis Schweiz bei (Jahresbeitrag Fr. 60.–) | <input type="checkbox"/> Ich schone die Umwelt und erhalte alle Unterlagen nur per E-Mail |

**Ausschneiden und einsenden an Crohn Colitis Schweiz, 5000 Aarau
oder per E-Mail an welcome@crohn-colitis.ch**

Name, Vorname

.....

Adresse

.....

PLZ, Ort

.....

Beruf

.....

Geburtsdatum

.....

Telefon Privat

.....

E-Mail

.....

Ort, Datum

.....