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

Endlich eine Diagnose!

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Morbus Crohn | Colitis ulcerosa | Colitis indeterminata
Mikroskopische Kolitiden

Primär sklerosierende Cholangitis

DCCV-Ratgeber zu CED

Erstinformation im Überblick

Vorwort 4

Einleitung 5

Die Erkrankungen 6
Colitis ulcerosa 7
Morbus Crohn 7
Colitis indeterminata 7
Mikroskopische Kolitiden 8
Primär sklerosierende Cholangitis 8

Ursachen 9

Untersuchungsmethoden 10

Medikamente 14
Trink- und Sondennahrung 16
Lebenslänglich Medikamente 16

Operation 17

Kneipp, TCM & Co. – Komplementäre Methoden 18

Ernährung 20

Die richtige Ärztin, der richtige Arzt 21

Leben mit der Erkrankung 22

Die DCCV e.V. 24

Was leistet die DCCV e.V. 25

Impressum 27

DCCV-Beitrittserklärung als Einhefter nach Seite 14
oder unter
https://www.dccv.de/die-dccv/mitglied-werden/

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beiderlei Geschlecht.

Liebe Leserin, lieber Leser,

mit dieser Broschüre wollen wir Ihnen einen ersten „Einblick“ in die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) geben, die eine Reihe verwandter, aber doch in der Praxis verschiedener Erkrankungen umfassen. Dieses Heft kann natürlich nicht umfassend und abschließend über Krankheitsbilder, Diagnose und Therapie einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung aufklären. Das Ziel ist es vielmehr, Ihnen einen ersten Eindruck von den Erkrankungen zu vermitteln, Sie sachlich zu informieren und Ihnen Tipps und Anregungen für das Leben mit Ihrer Erkrankung zu geben. Den Text dieser Broschüre hat der ehemalige DCCV-Vorsitzende Reiner Hoeck, selbst Betroffener, verfasst. Hier kommt ein zentrales Prinzip der Arbeit der Selbsthilfe und der DCCV zum Ausdruck: Von Betroffenen für Betroffene.

Ich hoffe, dass Ihnen auch diese aktualisierte Neuausgabe der Broschüre einige erste Antworten geben kann. Weitere Fragen beantwortet Ihnen gerne die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V.

Ihr

Thomas Leyhe
Vorsitzender der DCCV e.V.

Liebe Mitbetroffene,

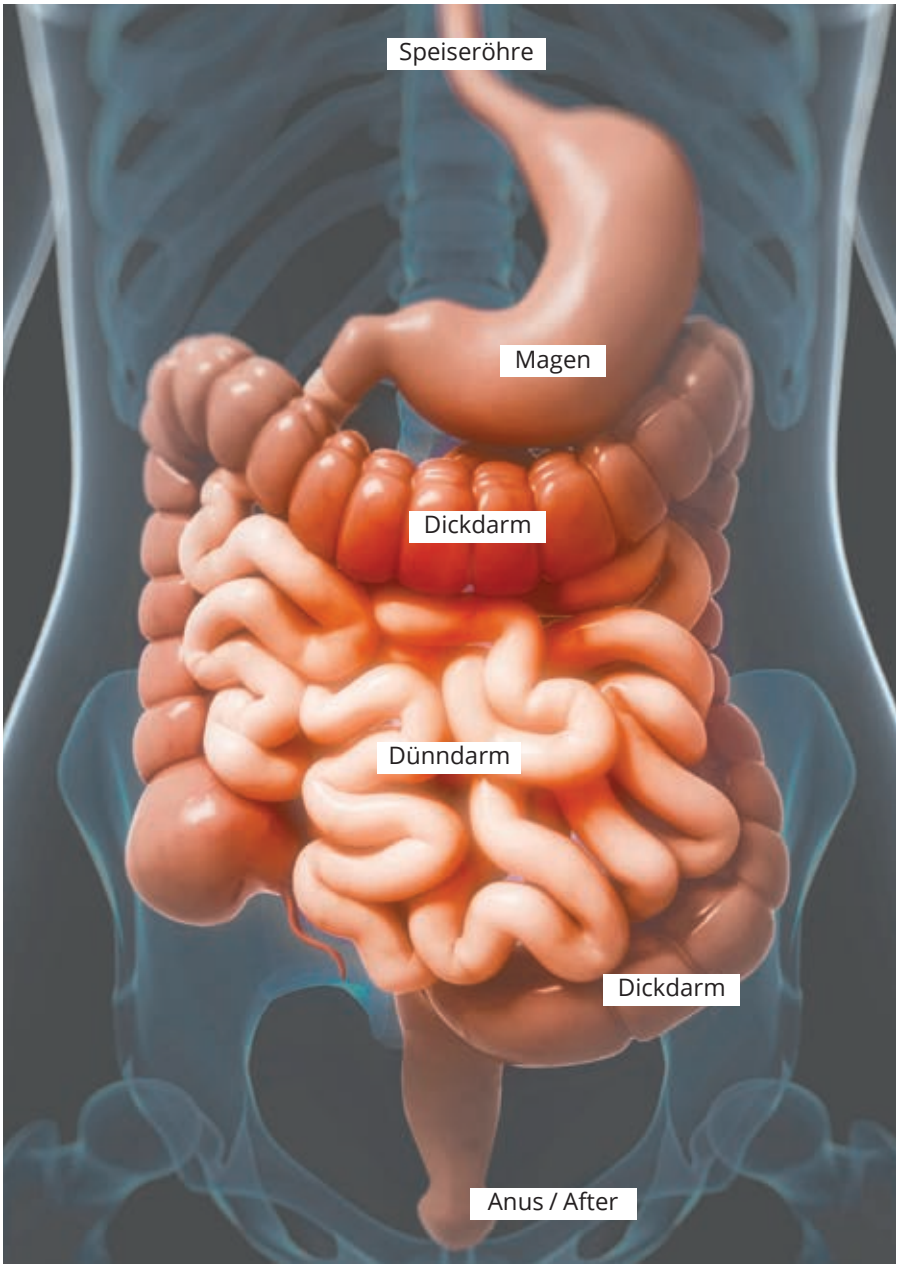
Ihre Ärztin oder Ihr Arzt hat bei Ihnen eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) oder eine primär sklerosierende Cholangitis (PSC) diagnostiziert.

Wir wissen nicht, mit welchen Beschwerden Sie einen Arzt aufgesucht haben. Vielleicht waren es schwere, langanhaltende Durchfälle, starke Bauchschmerzen, Fieber, Blut im Stuhl, Krämpfe, allgemeine körperliche Schwäche oder mehrere dieser Beschwerden gleichzeitig. Die Art und Weise, wie sich Colitis ulcerosa und Morbus Crohn bemerkbar machen, kann von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein. Nicht selten – vielleicht war das ja auch bei Ihnen der Fall – kommt die genaue Diagnose sogar erst auf „Umwegen" zustande, weil sich chronisch entzündliche Darmerkrankungen oft nicht nur im Verdauungstrakt bemerkbar machen, sondern Begleiterkrankungen verursachen können, vor allem an Haut, Gelenken, Augen oder der Leber.

Diese unterschiedlichen Arten von Beschwerden in ganz verschiedenen Bereichen Ihres Körpers, gehören zu den charakteristischen und vielfältigen Erscheinungsformen von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Trotz aller Unterschiede gibt es aber dennoch eine Reihe von relativ eindeutigen Hinweisen darauf, dass es sich um eine chronisch entzündliche Darmerkrankung handelt und um welche.

Die mikroskopischen Kolitiden, die kollagene und die lymphozytäre Kolitis, betreffen typischerweise Frauen und überwiegend Patienten in höherem Lebensalter. Das Leitsymptom der mikroskopischen Kolitis ist der chronische, wässrige und nicht-blutige Durchfall mit einer durchschnittlichen Entleerungshäufigkeit (Stuhlfrequenz) von mehr als drei pro Tag (in Extremfällen 20 pro Tag) von wässriger bis weicher Konsistenz.

Wichtige Anzeichen für eine primär sklerosierende Cholangitis (PSC) sind Müdigkeit und Leistungsschwäche, Juckreiz (Pruritus), ein Druckempfinden im rechten Oberbauch bis hin zu Bauchschmerzen, erhöhte Leberwerte (Gallestau anzeigende Enzyme: Gamma-GT und AP, Zellschädigungen anzeigende Transaminasen: GOT und GPT), Gelbsucht (Ikterus), Leber- (Hepatomegalie) oder/und Milzvergrößerung (Splenomegalie).


Speiseröhre
Magen
Dickdarm
Dünndarm
Dickdarm
Anus / After

Colitis ulcerosa

Die Colitis ulcerosa (Colitis = Dickdarmentzündung, ulcus = Geschwür) ist eine chronische Entzündung des Dickdarms. Sie beginnt meist im untersten Abschnitt des Dickdarms (Proktitis) und kann sich von dort aus kontinuierlich über den gesamten Dickdarm ausdehnen. Dabei ist immer nur die oberste Schleimhautschicht betroffen. Am Anfang des Dickdarms (Anus) oder am Übergang vom Dünndarm zum Dickdarm (terminales Ileum) kommt die Colitis ulcerosa zum Stillstand. Eventuell greift sie auf das terminale Ileum über (Backwash-Ileitis).

Typische Beschwerden bei der Colitis ulcerosa sind vor allem

- häufige, blutig-schleimige Durchfälle,
- ständiger Stuhldrang,
- Fieber sowie
- allgemeine körperliche Schwäche.

Morbus Crohn

Auch beim **Morbus Crohn** (morbus = Krankheit, Crohn nach Cyrill B. Crohn, er veröffentlichte die erste wissenschaftliche Beschreibung dieses Krankheitsbildes) handelt es sich um eine geschwürige chronische Entzündung. **Im Unterschied zur Colitis ulcerosa kann sie beim Morbus Crohn aber den gesamten Verdauungstrakt – von der Mundhöhle bis zum After – betreffen.**

Zwei weitere Unterschiede sind typisch für den Morbus Crohn: Die Erkrankung breitet sich nicht kontinuierlich aus, sondern sie kann mehrere, nicht zusammenhängende Stellen des Verdauungstraktes befallen. Und außerdem erfasst sie nicht nur die oberste Schleimhautschicht, sondern sie kann alle Schichten der Darmwand betreffen. Am häufigsten tritt der Morbus Crohn im Bereich des Übergangs vom Dünndarm zum Dickdarm auf (terminales Ileum).

Typische Beschwerden beim Morbus Crohn sind vor allem

- Durchfälle,
- Bauchschmerzen,
- Fieber,
- Gewichtsverlust und
- Komplikationen wie Stenosen (Darmverengungen) oder Fisteln (entzündliche Gangbildungen), zumeist im Bereich des Afters.

Colitis indeterminata

Trotz der verbesserten diagnostischen Möglichkeiten kann die Unterscheidung zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Schwierigkeiten bereiten: In

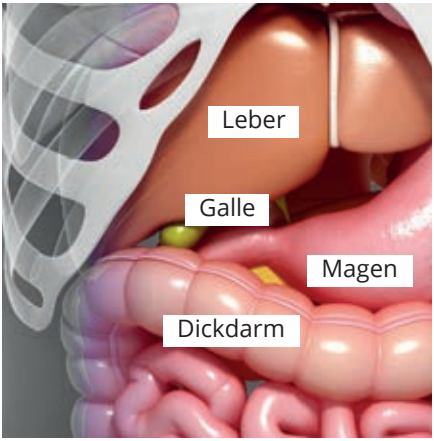
diesem Fall spricht man von einer Colitis indeterminata, also von einer noch nicht festlegbaren Entzündung der Dickdarmschleimhaut, oder auch von einer „unklassifizierten“ CED (IBDU = engl. Inflammatory Bowel Disease Unclassified). In manchen Fällen ist durch die weitere Entwicklung der Erkrankung später eine eindeutige Diagnose „Morbus Crohn“ oder „Colitis ulcerosa“ möglich. Die medikamentöse Therapie entspricht der einer vergleichbaren Colitis ulcerosa. Chirurgische Eingriffe sollten, wenn möglich, unterbleiben oder in Anlehnung an die chirurgische Therapie des Morbus Crohn erfolgen.
Auch wenn Ihre Erkrankung nicht eindeutig als „Morbus Crohn“ oder „Colitis ulcerosa“ zu bestimmen ist, können Sie behandelt und Ihre Beschwerden gelindert werden!

Mikroskopische Kolitiden

Das Krankheitsbild der mikroskopischen (kollagenen oder lymphozytären) Kolitis ist durch wässerige Durchfälle geprägt. Die entzündlichen Veränderungen in der Darmwand lassen sich aber überwiegend nicht bei einer Darmspiegelung, sondern nur histologisch, unter dem Mikroskop feststellen. Bei der kollagenen Kolitis ist ein verdicktes Kollagenband in der Darmschleimhaut zu erkennen. Bei der lymphozytären Kolitis lassen sich bestimmte Blutzellen (Lymphozyten) in der Schleimhaut feststellen, die sonst dort nicht zu finden sind.

Primär sklerosierende Cholangitis

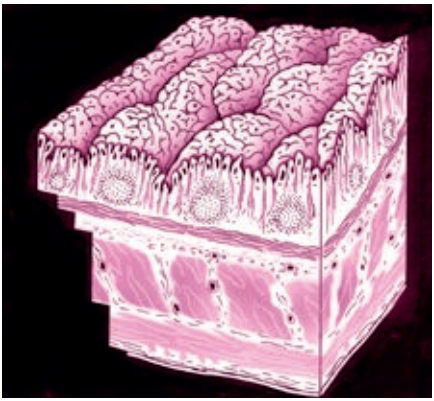
Die primär sklerosierende Cholangitis (PSC) ist eine chronische Entzündung der Gallengänge. Sie tritt bei 3-4% der Patienten mit einer chronischen Darmentzündung auf (Colitis ulcerosa, seltener bei Morbus Crohn), seltener auch eigenständig. Es handelt sich um eine Vernarbung der kleinen (in der Leber) und/oder größeren (außerhalb der Leber gelegenen) Gallengänge. Durch die Vernarbungen kommt es zu einer Behinderung des Galleflusses, die langfristig zu Leberschäden führen kann.



Was weiß man über die Ursachen von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?

Trotz intensiver Forschung sind die Ursachen für die Entstehung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa immer noch nicht endgültig geklärt. Eine Verbindung von genetischer Veranlagung und noch näher zu bestimmenden Umweltfaktoren führt zu Veränderungen in der Darmbesiedlung und zur Störung der Barrierefunktion der Darmschleimhaut. So können sich Darmbakterien auf der Darmwand ansiedeln und eine starke Immunreaktion auslösen. Psychische Ursachen werden nach dem Stand der wissenschaftlichen Diskussion ausgeschlossen. Anerkannt ist jedoch, dass sich psychische Faktoren (wie Stress) auf den Verlauf der Erkrankung auswirken können.

Wir schätzen, dass es allein in Deutschland weit über 400.000 Menschen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa gibt; jede/jeder fünfte Neuerkrankte ist ein Kind oder Jugendlicher; 5-15% erhalten die Diagnose „indeterminata“. Für die Mikroskopischen Kolitiden gibt es für Deutschland keine verlässlichen Angaben.



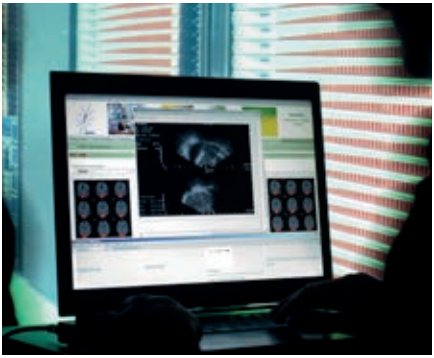
Die PSC gilt als „seltene Erkrankung“: Sie tritt bei etwa 1-5 von 100.000 Einwohnern auf, d. h. es gibt bis zu 4.000 PSC-Patienten in der Bundesrepublik Deutschland. Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen. Ca. 4-7% der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (meist mit einer Colitis ulcerosa, seltener mit einem Morbus Crohn) leiden gleichzeitig an einer PSC. Umgekehrt haben über 80% der PSC-Patienten gleichzeitig auch eine chronisch entzündliche Darmerkrankung.

Ein kurzer Überblick über die wichtigsten Untersuchungsmethoden

Der Weg bis zur endgültigen Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung ist häufig langwierig und belastend. Dies liegt unter anderem an den Symptomen, die oft nicht sofort auf eine solche Darmerkrankung hinweisen. Sobald ein konkreter Verdacht vorliegt, gibt es eine Reihe von „klassischen" Diagnoseverfahren. Eine oder mehrere der nachfolgend aufgeführten Untersuchungen sind Ihnen wahrscheinlich bekannt – die wichtigsten sollen hier kurz beschrieben werden.

→ **Laboruntersuchungen** geben Aufschlüsse über das Ausmaß der entzündlichen Aktivitäten in Ihrem Körper. Dabei sind die wichtigsten unter ihnen sicherlich die Untersuchungen von Blut und Stuhl. Laboruntersuchungen sind ein wichtiger Gradmesser für den Erfolg der Therapie und können frühzeitig auf mögliche Medikamenten-Nebenwirkungen und -Unverträglichkeiten hinweisen. Darum werden solche Untersuchungen vor allem im akuten Stadium der Erkrankung und bei neu beginnenden Therapien in relativ kurzen Zeitabständen durchgeführt.

→ Auch die **Ultraschalluntersuchung** (Sonographie) ist ein geeignetes Verfahren, entzündliche Prozesse im Darm darzustellen. Da sie Aufschlüsse über Darmwandverdickungen ermöglicht, sind durch die Sonographie erste Hinweise auf das Vorliegen eines Morbus Crohn möglich (bei der Colitis ulcerosa ist ja nur die oberste Schleimhautschicht betroffen).



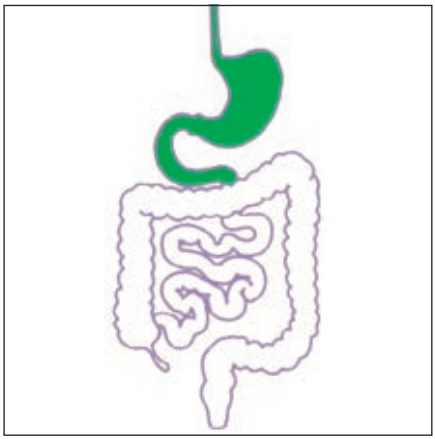
→ **Röntgenuntersuchungen** können Aufschlüsse über den Ort des entzündlichen Geschehens und über mögliche Engstellen des Darms oder mögliche Fisteln geben. Sie erfolgen in der Regel unter Zuhilfenahme von Kontrastmitteln (Flüssigkeiten, die über den Magen zugeführt oder als Einlauf in den Darm verabreicht werden).
Die konventionelle Röntgentechnik wird durch die Schnittbildtechnik mit den beiden wichtigsten Vertretern **Computertomographie (CT) und Magnetresonanz- oder Kernspintomographie (MRT)** ergänzt. Ihr Vorteil ist die überlagerungsfreie Darstellung sämtlicher Strukturen, Nachteil sind die Kosten- und die Strahlenbelastung bei der CT. Es ist schwieriger, mit der MRT vergleichbar schöne Bilder zu erstellen, dafür gibt es keine Strahlenbelastung, weswegen sie im Zweifelsfall gegenüber der CT bevorzugt werden sollte.

→ Die **Endoskopie** wurde durch verschiedene Verfahren wie Chromoendoskopie, Vergrößerungsendoskopie und Konfokale Laser-Endomikroskopie weiterentwickelt. Sie ist nach wie vor die wichtigste Methode zur Feststellung, ob es sich bei der Erkrankung um eine Colitis ulcerosa oder um einen Morbus Crohn handelt und wo und wie schwer der Magen-Darm-Trakt befallen ist. Ihr kommt auch eine wachsende Bedeutung in der Therapie der Erkrankungen zu.

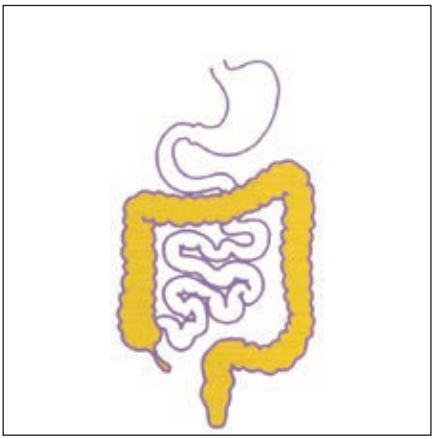
Mit der Endoskopie lassen sich Körperhöhlen und Hohlorgane betrachten. Dazu schiebt der untersuchende Arzt einen biegsamen Gummischlauch oder ein dünnes Metallrohr, das so genannte Endoskop, in eine Körperöffnung. Bei der Gastroskopie (Spiegelung der Speiseröhre, des Magens und des Zwölffingerdarms) bzw. der Koloskopie (Spiegelung des Dickdarms) wird ein mit einem

optischen Gerät an der Spitze versehener flexibler Schlauch über den Mund bzw. After in den Körper eingeführt: Am Ort des entzündlichen Geschehens können dabei mit einer winzigen Zange (schmerzlos) Gewebeproben entnommen werden. Wenn nur die letzten 20 cm (Mastdarm) untersucht werden, spricht man von „Rektoskopie". Die Spiegelung des Dickdarms bis zur S- (griech. sigma) förmigen Krümmung wird „Sigmoidoskopie" genannt. Mit neueren Methoden (Doppel-Ballon- bzw. Kapsel-Endoskopie) ist heute auch eine Spiegelung des Dünndarms möglich.

Insbesondere die Spiegelung des Dickdarms, eine Untersuchung, der sich nahezu alle Patienten irgendwann zum ersten Mal unterziehen, wird von vielen Betroffenen gefürchtet. Sei es wegen der unangenehmen Abführprozeduren zur Reinigung des Darms, sei es aus Angst vor Schmerzen während der Spiegelung oder sei es wegen der als beschämend empfundenen Untersuchungssituation. Jeder, der sich schon einmal in dieser Situation befunden hat, kann das nachfühlen. Vor allem, wenn der Körper durch die Erkrankung ohnehin schon stark geschwächt ist, kann



*Die sogenannte **Magenspiegelung** (Gastroskopie) umfasst in der Regel die Untersuchung der Speiseröhre, des Magens und des Zwölffingerdarms (Ösophago-Gastro-Doudenoskopie). Sie erlaubt die genauere Betrachtung aller Einzelheiten der Schleimhaut und die schmerzlose Entnahme von Gewebeproben.*



*Die **Darmspiegelung** (Koloskopie) ist die genaue Untersuchung des Dickdarmes vom After aus bis zum Blinddarm und dem hier endenden Dünndarm. Sie wird mit einem weichen Spiegelgerät durchgeführt und erlaubt die direkte, natürliche Betrachtung.*

die Koloskopie als zusätzliche Belastung empfunden werden.
Trotzdem sollten Sie sich nicht unnötig beunruhigen: Durch immer dünnere und flexiblere Instrumente, durch schonendere Abführverfahren und nicht zuletzt auch durch eine gesteigerte Sensibilität des ärztlichen und pflegerischen Personals hat die Koloskopie ihren früheren Schrecken weitgehend verloren. Ganz wesentlich trägt dazu auch bei, dass es durch die Gabe von Medikamenten heute möglich ist, dass Sie die Koloskopie weitgehend schmerzfrei erleben oder „verschlafen".

Die Diagnosestellung einer primär sklerosierenden Cholangitis erfolgt mittels der endoskopischen Kontrastmittelfüllung des Gallenwegssystems durch die ERCP (Endoskopische Retrograde Cholangio-Pankreatikographie). Die Kontrastdarstellung zeigt die narbigen Einengungen der Gallenwege. Wenn aufgrund der klinischen Symptome und erhöhter Leberwerte der Verdacht auf das Vorliegen einer primär sklerosierenden Cholangitis besteht, sollte mit der Durchführung der endoskopischen Untersuchung nicht gezögert werden.

*Bei der **Rektoskopie** wird der letzte Darmabschnitt (Rektum) vor dem Darmausgang (After) untersucht.*

*Die **Sigmoidoskopie** oder Teilkoloskopie untersucht den Darm auf der linken Seite des Bauches (Krummdarm oder absteigender Teil des Dickdarms).*

Medikamente

Für die Behandlung Ihrer Erkrankung steht eine ganze Reihe von wirksamen Medikamenten zur Verfügung. Über deren Einsatz entscheiden Ihre Ärztin oder Ihr Arzt in Absprache mit Ihnen in Abhängigkeit von der Art der Erkrankung, dem Ort des entzündlichen Geschehens und der Schwere der Erkrankung. Am häufigsten kommen dabei in der akuten Phase zunächst Präparate wie **5-Aminosalicylate** (Mesalazin, und verwandte Substanzen) und **Cortison** in Betracht. Mit ihnen gelingt es in der Regel recht gut, den entzündlichen Schub zum Abklingen und Sie in eine Phase der Beschwerdefreiheit zu bringen.

Gerade gegen Cortison gibt es viele Vorurteile, man muss aber berücksichtigen, dass es eine hohe antientzündliche Wirksamkeit hat und vielen Betroffenen hilft. Um das Risiko für Nebenwirkungen zu vermeiden, sollte das Cortison bei einer leichten bis mittelschweren Entzündung der letzten Darmabschnitte möglichst direkt „vor Ort" (topisch) angewendet werden. Hierzu stehen Zäpfchen, Einläufe und Schäume zur Verfügung. Bei einer Anwendung in Tablettenform ist es wichtig, die Cortisontherapie auf einen Zeitraum von wenigen Wochen zu begrenzen und zusätzlich Calcium und Vitamin D einzunehmen, um die Knochenfestigkeit zu schützen. Wichtig ist, die Therapie nicht eigenmächtig abzusetzen, weil auch das zu unerwünschten Folgen führen kann.

Wenn Cortison nicht wirkt oder wenn die längere Einnahme vermieden werden soll, kommen sogenannte Immunsuppressiva wie das **Azathioprin** zur Anwendung. Mit einer wachsenden Anzahl biotechnologisch hergestellter

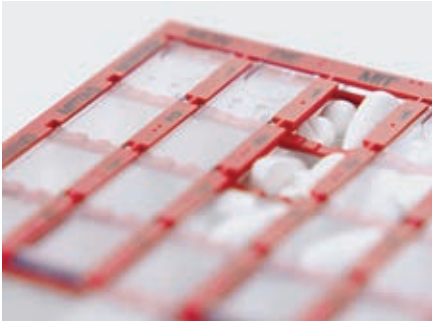
Medikamente

Wirkstoffe, so genannten **„Biologika“** (Biologicals) und ihren „Nachahmerprodukten“, den „Biosimilaren“ (Biosimilars), stehen für Patienten mit besonders schweren Krankheitsverläufen weitere hochwirksame Medikamente zur Verfügung.

Derzeit sind verschiedene Entzündungsbotenstoffe blockierende sogenannte Antikörper zugelassen: Infliximab, Adalimumab und Golimumab sowie die ersten „Biosimilars“ dieser Wirkstoffe unterbrechen die Entzündungsreaktion durch die Blockade von TNFα, Vedolizumab durch die von α4β7-Integrin.

„Hochwirksame Medikamente“ bedeutet immer auch die Möglichkeit seltener, schwerer Nebenwirkungen, zumal in der Kombinationstherapie. Der therapeutische Nutzen muss immer gegen das Risiko abgewogen werden. Auch die Chirurgie kann eine Alternative zu einer weiteren Ausweitung der Medikamententherapie sein. Weitere Antikörper und andere neue Ansätze gegen eine ganze Reihe weiterer Entzündungsmechanismen werden derzeit erforscht oder schon in Studien getestet.

Darüberhinaus werden auch andere Therapieansätze ergänzend zur Schul-



medizin z.B. mit Weihrauchpräparaten, Lecithin oder den Eiern des Schweinepeitschenwurms eingesetzt bzw. in Studien untersucht. Einige Methoden sind in Studien belegt und in die Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der Colitis ulcerosa oder des Morbus Crohn eingegangen. Mehr zu komplementären Ansätzen weiter unten.

Bei den Mikroskopischen Kolitiden wird für die Therapie besonders das **Cortisonpräparat** Budesonid, auch in Kombination mit 5-Aminosalicylat, eingesetzt.

Die medikamentöse Therapie der primär sklerosierenden Cholangitis mit **Ursodeoxycholsäure** – einer Gallensäure –, ist umstritten. Die konservative Behandlung umfasst die endoskopische Aufdehnung von eingeengten Gallengangsabschnitten (mittels der ERCP) und die Behandlung begleitender Komplikationen.

Trink- und Sondennahrung

Wenn Sie aufgrund Ihrer Erkrankung stark untergewichtig sind oder Ihr Magen-Darm-Trakt wegen eines besonders schweren Befalls weitgehend entlastet werden soll, kann die Verabreichung von **Flüssignahrung** („Astronautenkost") sinnvoll sein. Diese wird getrunken oder über einen dünnen Schlauch durch die Nase direkt in den Magen geführt. Eine weitere Möglichkeit in schwierigen Lagen bietet die **parenterale Ernährung** (Ernährung über die Blutbahn). Diese Methoden werden meist ergänzend zu einer der schon beschriebenen medikamentösen Therapien eingesetzt. Bei Kindern und Jugendlichen mit Morbus Crohn können sie diese unter Umständen sogar ersetzen.

Lebenslänglich Medikamente?

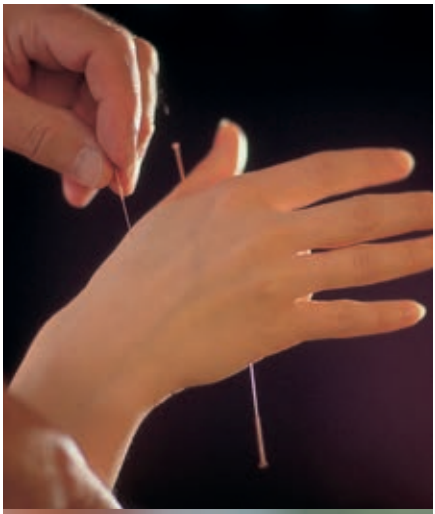
Für unsere in Schüben auftretende Erkrankung kann Ihnen leider keine Ärztin und kein Arzt eine Heilung versprechen. Das wird für Viele von uns bedeuten, dass wir darauf angewiesen sind, einige Medikamente über längere Zeiträume, immer wieder oder sogar dauerhaft einzunehmen. Der Vorteil ist aber, dass es auf diese Weise möglich ist, über lange Zeit ein weitgehend beschwerdefreies, „normales" Leben ohne große Einschränkungen zu führen.

Operation?

Niemand von uns denkt gerne an die Möglichkeit, operiert werden zu müssen. Aber es wäre unredlich, zu verschweigen, dass dies durchaus irgendwann passieren kann.

Bei bestimmten Krankheitsverläufen ist die Operation zur Verbesserung der Lebensqualität der Dauertherapie mit Medikamenten vorzuziehen.

Hoffnungsfroh kann die Tatsache stimmen, dass gerade die Chirurgie in den letzten Jahren beachtliche Fortschritte gemacht hat. Heute trägt sie durch schonende Operationsverfahren und neue Techniken oft wesentlich zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität bei.



Wie steht es mit naturheilkundlichen oder fernöstlichen Behandlungsmethoden? Kann eine psychotherapeutische Begleittherapie vielleicht helfen? Viele Betroffene fragen nach weiteren Behandlungsmöglichkeiten, die eine herkömmliche Therapie ergänzen können.

Zwischen solchen „komplementären" (lateinisch: sich gegenseitig ergänzenden) Angeboten, die zunehmend auch im schulmedizinischen Bereich Anerkennung erfahren („integrative" Medizin), und sogenannten „alternativen" Methoden, die als eher fragwürdig einzuschätzen sind, gibt es ein breites Spektrum unterschiedlichster Ansätze.

Hierzu gibt es jedoch keine allgemeingültigen Antworten – dazu ist jedes der genannten Themen zu vielschichtig. Und das, was für eine(n) bestimmte(n) Betroffene(n) sinnvoll und angemessen erscheinen mag, muss nicht unbedingt für Sie geeignet sein.

Manche Betroffene fühlen sich mit bestimmten Phytotherapien (mit pflanzlichen Wirkstoffen) sehr wohl, andere haben einen Nutzen von psychologischer Begleitung, Entspannungstherapie oder Yoga.

Insgesamt wenden sehr viele Betroffene im Laufe ihrer Erkrankung irgendwann einmal Therapien in Ergänzung der klassischen „Schulmedizin“ an.

Wichtig ist dabei, dass Sie nicht eigenmächtig Ihre bisher verordneten Medikamente absetzen und dass Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt in Ihre Überlegungen einbeziehen.

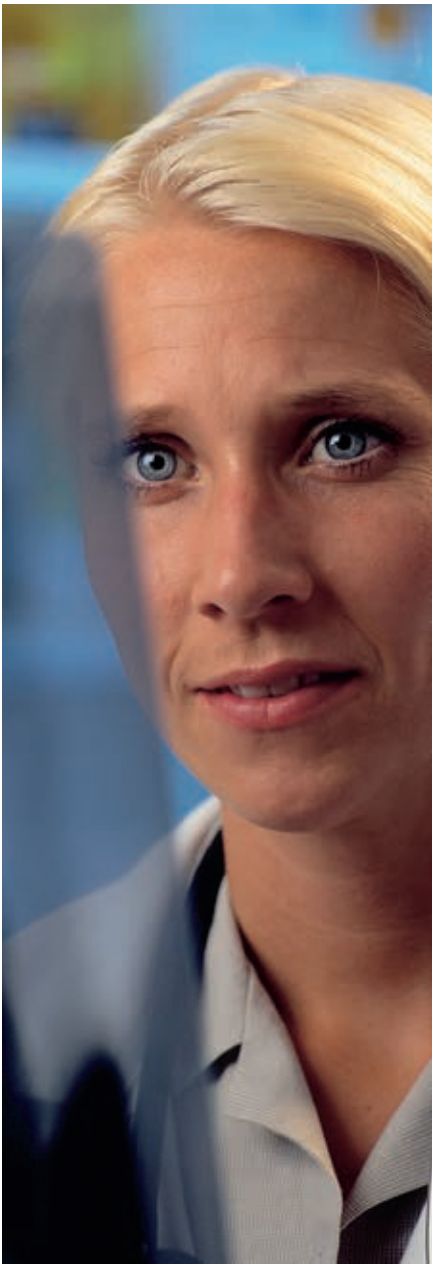
Akupunktur, Anthroposophische Therapien, Ayurveda, Bachblüten, Homöopathie, Ordnungstherapie, Traditionelle Chinesische Medizin usw. sollten also immer nur zusätzlich zu den konventionellen Therapien angewandt werden und diese nicht ersetzen.

Gibt es die richtige Ernährungsweise, die Diät für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen?

Nein! Die häufigste Empfehlung, die Sie hören werden, ist die, selbst herauszufinden, was Ihnen gut tut und was nicht – in der Ruhephase und im akuten Schub. Es soll aber auch nicht verschwiegen werden, dass es verschiedene „Schulen" von Ernährungsprogrammen gibt, die mit sehr weitreichenden Anweisungen arbeiten. Welche Ernährung für Sie die Richtige ist, finden Sie im Laufe der Zeit am besten selber heraus.

Die „richtige Ärztin“, der „richtige Arzt“

Vielleicht haben Sie die „ideale Ärztin“ oder den „idealen Arzt“ ja schon gefunden, liebe(r) Mitbetroffene(r) – dann können wir Sie nur beglückwünschen!



Eine stabile Arzt-Patienten-Beziehung, von gegenseitigem Vertrauen und Respekt getragen, ist genauso wichtig wie die eigentliche Therapie. Unsere Ärzte können uns nicht gesund machen. Aber sie können (und sollten) uns etwas anderes geben, nämlich Zeit für uns und ein Gespür dafür, dass ein „therapeutisches Gespräch“ manchmal mehr wert sein kann als ein ausgestelltes Rezept. Entscheidungen sollte der informierte Patient mit seinem Arzt gemeinsam fällen (sogenanntes „shared decision making“).

Neben der täglichen Begleitung durch die Ärztin/den Arzt unseres Vertrauens gibt es immer wieder Situationen, in denen das Spezialistenwissen des Gastroenterologen oder besondere Diagnosemöglichkeiten gefragt sind. In der gemeinsamen Verantwortung von Patient und Arzt liegt es, zu erkennen, wann das Expertenwissen einer **Fachambulanz** oder eines für die Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen **geeigneten Krankenhauses** gefragt ist. Und dann auch die nötigen Konsequenzen zu ziehen.

Für die meisten Betroffenen bedeutet die Konfrontation mit der Diagnose chronisch entzündliche Darmerkrankung oder primär sklerosierende Cholangitis einen schwerwiegenden Eingriff in ihr bisheriges Leben. Die wenigsten von uns sind auf ein Leben mit einer chronischen Erkrankung vorbereitet, und große Teile unseres persönlichen Umfeldes sind es auch nicht. Wir müssen lernen, neben den eigentlichen Krankheitssymptomen mit unserer eigenen Unsicherheit, unseren Ängsten, dem Unverständnis unserer persönlichen Umgebung, der Ausgrenzung zu leben, mit der chronisch Kranke in einer „gesunden" Umwelt häufig konfrontiert sind.

Wir müssen damit zurechtkommen, dass uns berufliche Aufstiegschancen eher verwehrt werden als scheinbar leistungsfähigeren Kollegen, und dass das finanzielle Risiko einer dauerhaften Erkrankung zunehmend von der „Solidargemeinschaft" auf den einzelnen Betroffenen verlagert wird.

Wie Sie persönlich am besten an die Ihnen gestellte Aufgabe herangehen, müssen Sie selbst herausfinden – ein Patentrezept gibt es sicher nicht. Wir in der DCCV sind davon überzeugt, dass Probleme immer leichter zu lösen sind, wenn man sie gemeinsam mit anderen Menschen in ähnlicher Lage in Angriff nimmt. Dies kann zum Beispiel innerhalb einer **Selbsthilfegruppe** sein, die es bestimmt auch an Ihrem Wohnort oder in Ihrer Nähe gibt.

Das kann auch die Stärke und Unterstützung durch eine Patientenvereinigung sein, die versucht, als gemeinsames Sprachrohr unsere Interessen zu vertreten und für die Verbesserung unserer Lebensumstände zu kämpfen.

Dies tut (neben vielen anderen Dingen) die **Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V.,** die auch diese Broschüre herausgibt.

Unseren schon mehr als 20.000 Mitgliedern – fast alle sind selbst betroffen oder Eltern betroffener Kinder – bieten wir darüber hinaus ein umfangreiches Beratungs- und Informationsangebot.

Vor allem aber will die DCCV ein gemeinsamer Orientierungspunkt für alle Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und PSC sein, die die gleichen Probleme, Fragen oder Ängste haben (oder hatten) wie Sie selbst vielleicht in diesem Augenblick.

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

Die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung, DCCV, ist der Bundesverband von und für Menschen, die an chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder/und an Primär sklerosierender Cholangitis (PSC) erkrankt sind. Sie wird von Betroffenen organisiert und ist eine der größten Patientenvereinigungen Deutschlands.

Wie ist die DCCV e.V. organisiert?

Die Vereinigung wird vertreten durch einen ehrenamtlich tätigen Vorstand. Landesbeauftragte in den Bundesländern organisieren Informationsveranstaltungen, vermitteln Kontakte und stehen vor Ort für Gespräche zur Verfügung. Die Bundesgeschäftsstelle koordiniert die Angebote des Verbandes, bietet telefonische Beratung und vermittelt Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten und (Reha-)Kliniken.

Außerdem gibt es Arbeitskreise (AK) mit Angeboten zum Leben mit CED in besonderen Lebens- und Krankheitssituationen.

Darüber hinaus engagiert sich die DCCV in Politik und Gesellschaft und fördert die medizinische Forschung zu Ursachen und Therapien der CED.

Die DCCV nur den CED-Betroffenen verpflichtet

Die DCCV finanziert sich aus Beiträgen und Spenden. Sie vertritt die Interessen der CED-Betroffenen und ist unabhängig von Dritten wie etwa Industrie und Interessenverbänden.

Die DCCV ist ein eingetragener und gemeinnütziger Verein, also sind Spenden und Mitgliedsbeiträge steuerlich absetzbar.

Zusätzlich zur DCCV wurde 1996 die Deutsche Crohn/Colitis-Stiftung gegründet, um die Arbeit der DCCV zu unterstützen.

Was leistet die DCCV e.V.

Beratung und Information

- Die Hauptaufgabe der DCCV liegt in der Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen.
- Informationen vermittelt einerseits das persönliche Gespräch mit den Landesbeauftragten, Arbeitskreismitgliedern oder Mitarbeitern der Bundesgeschäftsstelle. Darüber hinaus gibt es Informationsmaterialien, Faltblätter und Broschüren zu vielen Spezialthemen.
- Der „Bauchredner“ ist das viermal jährlich erscheinende Mitgliederjournal der DCCV mit etwa 150 Seiten aus Medizin und Forschung, Recht und Politik und dem Verbandsleben.
- Die Internetseiten www.dccv.de mit großen redaktionellen Bereichen, mit Forum, Chat und Newsletter sowie einem „Mehrwert-Bereich“ mit zusätzlichen Inhalten nur für Mitglieder runden das Informationsangebot ab.
- Für Kinder und Jugendliche mit CED gibt es einen eigenen Internetauftritt: www.ced-kids.de. Hier haben sie u.a. die Möglichkeit, mit einem Berater oder andern Kindern bzw. Jugendlichen zu chatten.

Vermittlung von Kontakten

Die Landesbeauftragten und die MitarbeiterInnen der Bundesgeschäftsstelle vermitteln Kontakte zu Selbsthilfegruppen, Ärzten und (Reha-)Kliniken.

Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen

Ein eigener Arbeitskreis unterstützt Mitglieder der DCCV bei sozialrechtlichen Fragen und bei Problemen mit Krankenkassen, mit Sozial- und Versorgungsämtern, mit Rentenversicherungsträgern und Arbeitgebern. Ordentliche Mitglieder erhalten darüber hinaus Rechtsschutz für Verfahren vor deutschen Sozialgerichten.

Was leistet die DCCV e.V.

Interessenvertretung in Gesellschaft, Politik und Forschung

Damit die besonderen Bedürfnisse von CED-Betroffenen berücksichtigt werden, ist die DCCV in der Öffentlichkeit präsent. Wir werben um Verständnis und vertreten mit konkreten Forderungen die Interessen unserer Mitglieder.

Unterstützung von Kindern und Jugendlichen

Um Kindern und Jugendlichen mit CED zu unterstützen, vermitteln wir Kontakte, organisieren Ferienfreizeiten und setzen uns für Chancengleichheit in Schule, Ausbildung und am (späteren) Arbeitsplatz ein.

Spezielle Hilfe bei besonderen Problemen

In speziellen Arbeitskreisen finden sich Betroffene z.B. mit Stoma, Pouch oder primär sklerosierender Cholangitis (PSC) zusammen.

Fortbildung für alle Beteiligten

Die DCCV organisiert Fortbildungsveranstaltungen für Betroffene und ihre Angehörigen ebenso wie für Ärzte und Pflegepersonal.

Förderung der Forschung

Die Ursachen der CED wie der PSC sind nicht geklärt. Durch unsere Forschungsförderung wollen wir zur Aufklärung und damit zu wirksameren Therapien beitragen.

Unterstützung der Selbsthilfegruppen

Die DCCV unterstützt bundesweit rund 250 Selbsthilfegruppen und fördert den Aufbau weiterer Gruppen, so dass es möglichst für jeden Betroffenen vor Ort ein Angebot gibt.

Mitgliedschaft lohnt sich!

Nutzen Sie die Angebote der DCCV und werden Sie Teil einer starken Solidargemeinschaft: www.dccv.de/beitritt

Impressum

Herausgeber
Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung – DCCV – e.V.
Geschäftsstelle:
Inselstraße 1, 10179 Berlin
Telefon: 030 2000392-0, Telefax: 030 2000392-87
E-Mail: info@dccv.de
www.dccv.de

Text
Diese Broschüre wurde in der Verantwortung
der DCCV e.V. erstellt.
V.i.S.d.P.: Stefan Zipter

Originaltext: Reiner Hoeck, Oberhausen

Überarbeitung
Thomas Werner Hackländer
in Zusammenarbeit mit den
Referaten Beratung und Wissenschaft
DCCV-Bundesgeschäftsstelle, Berlin

Abbildungen
DCCV-Archiv: Seite 4; 12; 13
MEV Agency: S. 10 Creativstudio; S. 10 Bernd Müller; S. 11 Mike Witschel;
S. 11 Karl Holzhauser; S. 14 Photodesign Müller; S. 15 Christian Albert;
S. 16 Eva-Maria Miehling; S.17 Bernd Müller; S. 18 Peter Horn;
S. 18 Sven Lüders; S. 19 Christian Albert; S. 20 Klaus Lipa;
S. 20 Creativstudio; S. 21 Mark Kitz; S. 22 Mike Witschel
mauritius images: S. 1 BSIP; S. 2 BSIP; S. 6 Science Photo Library;
S. 8 Science Photo Library
dieKLEINERT.de: S. 9 Mathias Dieze
Adobe Stock: S. 23; S. 25; S. 26 Benis Arapovic

Überarbeitete Neuausgabe, April 2017

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

VON BETROFFENEN FÜR BETROFFENE

DCCV e.V.
Deutsche Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung
Bundesgeschäftsstelle
Inselstraße 1 | 10179 Berlin
Telefon: 030 2000392-0
Telefax: 030 2000392-87
info@dccv.de
www.dccv.de