

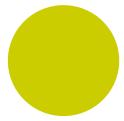
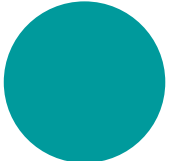


AKTIV LEBEN MIT COLITIS ULCEROSA.

EIN WEGWEISER FÜR BETROFFENE.



The Shire logo, featuring the word "Shire" in a blue, sans-serif font with a stylized blue swoosh above the letter "i".



Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie haben die Diagnose **Colitis ulcerosa** erhalten. Nun haben Sie sicher viele Fragen dazu: „Was bedeutet **Colitis ulcerosa** für mich?“ und „Was kommt jetzt auf mich zu?“. Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre diese und weitere wichtige Fragen beantworten. Sie erfahren mehr über die Erkrankung **Colitis ulcerosa** sowie deren Therapie und erhalten nützliche Tipps rund um die Diagnose.

Das sind sicher viele Informationen auf einmal, aber keine Sorge. Auch mit **Colitis ulcerosa** kann man bei Einhaltung der ärztlichen Behandlungsempfehlungen weiterhin ein normales Leben führen. Viele Patienten mit **Colitis ulcerosa** sind aktiv und haben ein erfülltes Leben. Beruf, Hobby und Freizeit gehören selbstverständlich dazu.

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit unserer Broschüre einen Wegweiser im Dschungel der Fragen und einige Informationen zu relevanten Themen bieten können. Denn je genauer Sie über Ihre Erkrankung informiert sind, desto besser können Sie sich schließlich von Ihrem Arzt auch beraten und behandeln lassen.

Ihr Gastroenterologie-Team von

The logo for Shire, featuring a stylized blue wave icon to the left of the word "Shire" in a bold, blue, sans-serif font.

Inhalt

Colitis ulcerosa

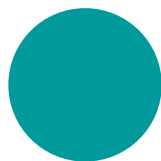
Was ist eine Colitis ulcerosa?	6
Wie viele Menschen sind an Colitis ulcerosa erkrankt?	8
Wie entsteht eine Colitis ulcerosa?	8
Welche Beschwerden treten bei Colitis ulcerosa auf?	9
Wie lässt sich eine sichere Diagnose stellen?	10
Welche anderen Organe können zusätzlich betroffen sein?	11

Die Behandlung

Welche Formen der medikamentösen Behandlung stehen zur Verfügung?	12
Welchen Erfolg erzielen alternative Heilmethoden?	17
Welche Komplikationen können im Verlauf der Erkrankung auftreten?	18
Wann ist eine Operation erforderlich?	19

Gut zu wissen

Welche Rolle spielt die Ernährung bei dieser Krankheit?	19
Wie hoch ist das Krebsrisiko?	20
Wie lässt sich die psychische Belastung einer chronischen Erkrankung bewältigen?	21
Was ist bei Familienplanung bzw. eingetretener Schwangerschaft zu beachten?	22
Welche Besonderheiten gibt es im Beruf, bei der Freizeitgestaltung und im Sexualleben?	23
An welche Selbsthilfegruppen kann ich mich wenden?	24
Ihre Notizen	28
Fachbegriffe	31



Was ist eine Colitis ulcerosa?



Colitis ulcerosa heißt wörtlich übersetzt: eine mit Geschwüren (Ulzerationen) einhergehende Dickdarmentzündung. Der Name setzt sich aus mehreren Komponenten zusammen:

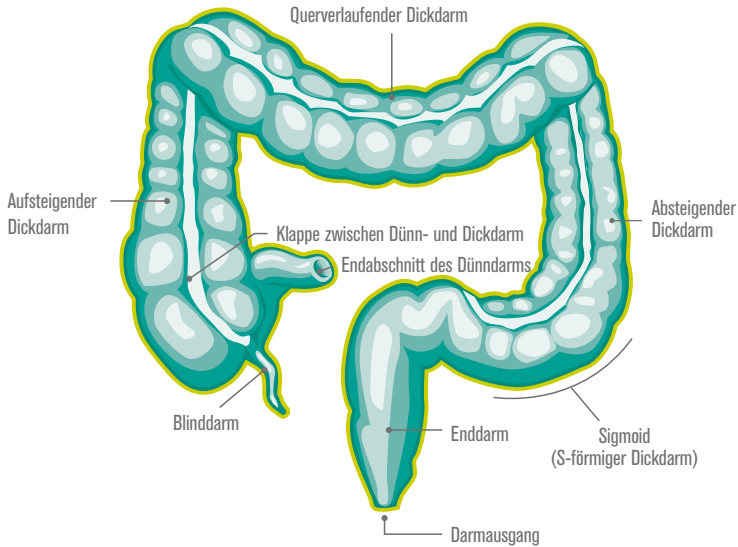
- **Colon = griech.: Dickdarm**
- **-itis = griech.: Entzündung**
- **ulcerosa = lat.: mit Geschwüren einhergehend**

Sie ist eine Erkrankung der Dickdarmschleimhaut, die erstmals überwiegend im jungen Erwachsenenalter zwischen 16 und 25 Jahren auftritt. Ihre Symptome lassen sich oft weitgehend mildern, so dass es im täglichen Leben so gut wie keine Einschränkungen gibt. Die **Colitis ulcerosa** beginnt in der Regel im Enddarm und kann sich von dort aus nach oben auf den gesamten Dickdarm oder Teile davon ausdehnen. In der Abbildung auf der nächsten Seite erkennen Sie die verschiedenen Abschnitte des Dickdarms.

Medizinische Fachausdrücke für die Beschreibung des Aufbaus des Dickdarms

Endabschnitt des Dünndarms = Terminales Ileum
 Blinddarm = Appendix
 Klappe zwischen Dünn- und Dickdarm = Bauhin'sche Klappe
 Aufsteigender Dickdarm = Colon ascendens
 Querverlaufender Dickdarm = Colon transversum
 Absteigender Dickdarm = Colon descendens
 Sigmoid = Sigma (S-förmiger Dickdarm)
 Enddarm = Rektum
 Darmausgang = Anus





Bei 40 bis 50 Prozent der Betroffenen ist die Krankheit auf den Enddarm und den S-förmigen Dickdarm (Sigma) beschränkt. Bei 30 bis 40 Prozent der Patienten hat sich die Krankheit über das Sigma hinaus ausgedehnt, erfasst jedoch nicht den gesamten Dickdarm. Nur etwa jeder fünfte Patient leidet unter einer Entzündung des gesamten Dickdarms. Die Schwere der Symptome hängt fast immer mit der Ausdehnung der betroffenen Dickdarmabschnitte zusammen.

Die **Colitis ulcerosa** verläuft meistens in Schüben, d. h., Rückfälle und beschwerdefreie bzw. beschwerdearme Zeiten (sogenannte Remissionen) lösen einander ab. Experten schätzen: Wer durch eine Therapie beschwerdefrei wird, hat eine Chance von 80 bis 90 Prozent, ein weiteres Jahr lang beschwerdefrei zu bleiben.

Um die Beschwerdefreiheit zu erhalten, müssen allerdings in der Regel die verordneten Medikamente, ggf. in einer verringerten Dosierung, weiterhin regelmäßig eingenommen werden. Demgegenüber haben Betroffene, die die Medikamente nicht regelmäßig einnehmen, ein 70-prozentiges Risiko, innerhalb eines Jahres einen Rückfall zu erleiden.



Es steht Ihnen eine Reihe von Behandlungsmöglichkeiten offen, die auch Ihrer jeweiligen Lebenssituation angepasst werden sollten. Sprechen Sie Ihren Arzt darauf an, er kann Sie hier individuell beraten und behandeln.

Wie viele Menschen sind an Colitis ulcerosa erkrankt?

In Deutschland erkranken jährlich mehrere Tausend Menschen an einer **Colitis ulcerosa**. Die genaue Patientenzahl ist unbekannt, Schätzungen gehen von ca. 170.000 bis 320.000 Betroffenen aus. Die ersten Symptome zeigen sich häufig im Alter zwischen 16 und 25 Jahren. Die Erkrankung betrifft also meist Menschen, die sowohl beruflich als auch privat erst in der „Findungsphase“ ihres Lebens sind. Durch die Auswahl der richtigen Therapie können Betroffene jedoch ein weitgehend normales Leben führen, mit Freude am Beruf, am Privatleben und in der Freizeit.

Wie entsteht eine Colitis ulcerosa?

Die **Colitis ulcerosa** ist als eigenständige Erkrankung seit über 100 Jahren bekannt. Trotzdem sind ihre Ursachen bis zum heutigen Tage nicht eindeutig geklärt. Wahrscheinlich ist eine Reihe von Faktoren an ihrer Entstehung beteiligt. Dazu gehören beispielsweise:

- erbliche Veranlagung
- Infektionen
- Darmbesiedlung mit bestimmten Bakterien
- Umweltfaktoren





Das Zusammenspiel dieser Faktoren kann die Abwehrfunktion der Dickdarmschleimhaut aus dem Gleichgewicht bringen, damit die **Colitis ulcerosa** auslösen und sie zu einer lebenslangen Erkrankung werden lassen.

Bei der **Colitis ulcerosa** greifen körpereigene Abwehrkräfte aus unerklärlichen Gründen die Dickdarmschleimhaut an und lösen eine Entzündung aus. Seelische Belastungen können zeitweise zu einer Verschlimmerung der Beschwerden beitragen.

Welche Beschwerden treten bei Colitis ulcerosa auf?

Die Art der Symptome, ihre Intensität und ihr Verlauf können sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. In der akuten Phase leiden die Betroffenen unter mehr oder weniger heftigem Stuhldrang und meist blutigen Durchfällen. Der Toilettengang geht häufig mit krampfartigen Schmerzen im Unterbauch einher, die nach dem Stuhlgang wieder nachlassen (med. = Tenesmen).

Seltener und nur bei sehr schweren Verläufen kommt es zu einem Gewichtsverlust oder gar Fieber. Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Kraftlosigkeit sind sehr häufige Begleiterscheinungen, die durch eine Mischung von Entzündung und begleitendem Eisenmangel (infolge des Blutverlustes) verursacht werden können. Diese Beschwerden lassen sich jedoch durch Medikamente in der Regel gut behandeln.



Beschwerden lassen sich durch Medikamente in der Regel gut behandeln.

Wie lässt sich eine sichere Diagnose stellen?

Die Angaben des Patienten und die körperliche Untersuchung sind die wichtigsten und aussagekräftigsten Instrumente zum Stellen der Verdachtsdiagnose „**Colitis ulcerosa**“. Ihre Beschwerden geben dem Arzt gezielte Hinweise auf die Erkrankung.

Allerdings kann die gesicherte Diagnose einer **Colitis ulcerosa** erst anhand der feingeweblichen Untersuchung einer Schleimhautprobe aus dem Dickdarm gestellt werden. Hierzu ist eine Darmspiegelung (Koloskopie) des völlig entleerten Darms erforderlich. Dabei führt ein auf diese Untersuchung spezialisierter Arzt einen flexiblen Schlauch mit einer kleinen Kamera in den Enddarm ein und schiebt ihn in höhere Bereiche des Dickdarms vor. So kann er feststellen, ob und in welchem Ausmaß der Dickdarm von Entzündungen betroffen ist. Gleichzeitig lässt sich bei dieser Untersuchung eine Gewebeprobe entnehmen.

In Einzelfällen kann eine Ultraschalluntersuchung oder eine radiologische Untersuchung in Form einer MRT (Magnetresonanztomographie) oder CT (Computertomographie) nötig sein.



Wichtig sind begleitende Blutuntersuchungen und aussagekräftig ist auch eine Stuhluntersuchung auf Entzündungszeichen im Darm (Calprotectin).



Welche anderen Organe können zusätzlich betroffen sein?

Eher selten kann sich die Darmentzündung auf andere Organe ausdehnen. Am häufigsten sind hier die Gelenke betroffen. Gelenkschmerzen (Arthralgien) treten in der Regel schubabhängig auf (seltener auch schubunabhängig). Deutlich seltener können Hauterscheinungen auftreten, dann kann es zu eitrigen, schlecht heilenden Wunden an Armen oder Beinen kommen (Pyoderma gangraenosum).

Augenbeteiligungen sind sehr selten und können sich in Form von roten, schmerzenden Augen (Iritis) zeigen. Besondere Beachtung sollte die zwar seltene, aber klinisch bedeutende Gallengangsbeteiligung (PSC) finden. Diese ist in der Frühphase meist nur durch eine Blutuntersuchung (Gallengangs- und Leberwerte) zu erkennen.

Informieren Sie bitte umgehend Ihren Arzt, wenn Sie solche Beschwerden und Veränderungen an sich beobachten.



Welche Formen der medikamentösen Behandlung stehen zur Verfügung?

Im Wesentlichen stehen vier Gruppen von Arzneimitteln für die Behandlung der **Colitis ulcerosa** zur Verfügung:

- 5-Aminosalicylsäure
- Kortisonpräparate
- Medikamente, die das Immunsystem beeinflussen (Immunsuppressiva)
- sogenannte TNF-alpha-Antikörper (Biologika)



5-Aminosalicylsäure – die am häufigsten verordnete Substanz

Präparate mit dem Wirkstoff 5-Aminosalicylsäure (Mesalazin) werden zur Behandlung der **Colitis ulcerosa** am häufigsten eingesetzt. Sie können bei der leichten bis mittelschweren Form der **Colitis ulcerosa** im akuten Schub und auch während der beschwerdefreien Zeit (Remission) gegeben werden. Die Substanz wirkt direkt auf die entzündete Dickdarmschleimhaut und hemmt bestimmte Botenstoffe, die unmittelbar am Entzündungsgeschehen beteiligt sind. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass die jeweiligen Präparate möglichst im Bereich der entzündeten Dickdarmschleimhaut ihre Wirkung entfalten können.

Mesalazin wird in unterschiedlichen Darreichungsformen angeboten. Hierzu gehören Tabletten und Granulate (sogenannte Pellets), die man schlucken kann, sowie Zäpfchen, Einläufe (Klysmen) und Schäume, die über den Darmausgang verabreicht werden.



Ziel jeder Behandlung mit Mesalazinen sollte es sein, den Wirkstoff in ausreichender Menge an den Ort der Entzündung zu bringen.

Präparate, die geschluckt werden (orale Einnahme), setzen sich auf unterschiedliche Art und Weise im Darm frei: Bei manchen wird der Wirkstoff schon am Beginn des Dünndarms aktiv/wirksam, andere wirken erst am Beginn des Dickdarms und wieder andere haben ein gleichmäßiges Freisetzungsmuster über den gesamten Dickdarmbereich hinweg.

Ihr behandelnder Arzt wird aufgrund der bei Ihnen vorliegenden Entzündungsausbreitung im Dickdarm ein entsprechendes Präparat auswählen, das mit seinen jeweiligen Freisetzungseigenschaften für Ihren individuellen Zustand am besten geeignet ist.

Sollte nur der letzte, untere Dickdarmabschnitt von der Entzündung betroffen sein, kann die Gabe von Zäpfchen angezeigt sein.

In Abhängigkeit von der Dosis können als Nebenwirkungen Kopfschmerzen, Kraftlosigkeit, Fieber, Bluthochdruck, veränderte Leberfunktionswerte, Hautausschläge, Juckreiz, Gelenkschmerzen, Übelkeit und Erbrechen auftreten. Auch allergische Reaktionen auf Mesalazin werden in seltenen Fällen beobachtet.



Kortison – nur im akuten Schub

Bei mittelschwerer bis schwerer **Colitis ulcerosa** kann auch eine Kortisontherapie verordnet werden. Sie wird meist dann eingesetzt, wenn sich die **Colitis ulcerosa** unter Mesalazin nicht oder nicht schnell genug bessert.

Kortisonpräparate können je nach Schweregrad und Ausprägung der **Colitis ulcerosa** als Tabletten, über die Vene (intravenös) oder als Einlauf (Klyisma), Zäpfchen oder Schaum über den Darmausgang angewendet werden.

Kortison kann bei Langzeitanwendung zu typischen Nebenwirkungen wie Gewichtszunahme, Wassereinlagerung, Schlafstörungen, psychischen Veränderungen bis zur Psychose, Akne, erhöhtem Blutzuckerspiegel, grauem Star, Knochen- und Muskelstörungen sowie vielem mehr führen. Kortisonpräparate sind als Dauertherapie zur Erhaltung der Beschwerdefreiheit (Remission) nicht geeignet und werden deshalb ausgeschlichen, d. h. nach und nach in der Dosis reduziert, sobald sich die akuten Beschwerden gebessert haben.

Immunsuppressiva

Zu dieser Medikamentengruppe zählen die Substanzen Azathioprin und 6-Mercaptopurin. Sie hemmen die Immunantwort und können so den Verlauf insbesondere von chronisch aktiven Fällen der **Colitis ulcerosa** günstig beeinflussen. Azathioprin und 6-Mercaptopurin werden in der Regel bei Fällen von **Colitis ulcerosa** verordnet, bei denen eine dauerhafte Kortisonbehandlung notwendig wäre.

In sehr seltenen Fällen werden auch stärkere Immunsuppressiva, wie z. B. Cyclosporin, verordnet. Ihre Wirkung tritt nach ca. 6 bis 12 Wochen ein. Der Einsatz von Immunsuppressiva erlaubt es bei einem Großteil der Betroffenen, das Kortison komplett abzusetzen. Unter Berücksichtigung der erheblichen Kortisonnebenwirkungen kann das ein besonderer Vorteil sein.

Beide Substanzen spielen eine bedeutende Rolle bei der Erhaltung der Beschwerdefreiheit (Remission), wenn eine Behandlung mit Mesalazinen nicht ausreicht. Als mögliche Nebenwirkungen sind hier vor allem Veränderungen des Blutbildes sowie Übelkeit und Erbrechen zu nennen.

Biologika

Bei schweren Fällen akuter **Colitis ulcerosa** und wenn die üblichen Therapien mit Kortison, Mesalazinen und/oder Immunsuppressiva versagt haben können auch sogenannte Biologika gegeben werden. Biologika sind Eiweißstoffe, die durch moderne gentechnische Verfahren hergestellt werden. Die TNF-alpha-Antagonisten und die Integrin-Hemmer sind Beispiele für solche biotechnologisch hergestellte Eiweiße.

TNF-alpha-Antagonisten greifen in den Entzündungsstoffwechsel der **Colitis ulcerosa** ein und bringen die Entzündung zum Stillstand, indem sie die Funktion eines speziellen entzündungsfördernden Proteins blockieren. Dieses Protein heißt Tumornekrosefaktor-alpha (TNF-alpha), deshalb wird das Medikament Antagonist – also Gegenspieler – genannt. Weil sie grundsätzlich Entzündungsprozesse blockieren, wirken sie nicht nur auf den Entzündungsprozess im





Darm,
sondern
auf alle Entzün-
dungsherde im Körper.

Die sogenannten Integrin-Hemmer verhindern die Wirkung eines Einweißmoleküls – des Integrins. Ihr Wirkprinzip ist jedoch etwas anders als bei den TNF-alpha-Antagonisten und es entfaltet sich vor allem überwiegend im Darm und nicht im ganzen Körper. Die Integrin-Eiweißmoleküle sind Bestandteil der Oberfläche bestimmter weißer Blutzellen, die für Entzündungsreaktionen verantwortlich sind. Der Integrin-Hemmer verhindert, dass diese Zellen aus der Blutbahn ins Darmgewebe übertreten.

Therapietreue – der Schlüssel zum Behandlungserfolg

Gerade bei chronischen Erkrankungen ist die Aussicht, Medikamente dauerhaft einnehmen zu müssen, für viele Menschen sehr bedrückend. Die regelmäßige Einnahme der Arzneimittel nach der Verordnung Ihres Arztes ist jedoch der Schlüssel zum Behandlungserfolg. Sie wird übrigens mit dem Ausdruck „Therapietreue“ oder dem englischen Begriff „Compliance“ beschrieben und begegnet Ihnen immer wieder. Studien haben gezeigt: Je präziser Pati-



enten den Therapieempfehlungen ihres Arztes folgen, umso schneller und effektiver werden die Beschwerden gelindert und umso länger bleiben sie beschwerdefrei. Sie sollten also nicht den Fehler begehen, eigenmächtig Medikamente abzusetzen oder die Dosierung zu verringern, sobald es Ihnen besser geht – denn dann kann sich Ihr Zustand wieder verschlechtern.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie den Wunsch verspüren sollten, Ihre Medikamente nicht mehr einzunehmen. Nur so bleiben Sie im Gespräch und Ihr Arzt kann Ihnen einen individuellen Rat geben.

Welchen Erfolg erzielen alternative Heilmethoden?

Da die **Colitis ulcerosa** eine Erkrankung darstellt, die nicht durch Stress entsteht, deren Schübe aber sehr häufig durch negativen Stress ausgelöst werden, kann eine Psychotherapie sicherlich bei vielen Patienten sinnvoll sein. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, ob er eine Psychotherapie in Ihrem speziellen Fall für sinnvoll erachtet. In der Regel aber gilt: Was Ihnen guttut, tut auch Ihrem Darm gut!

Die Meinungen, ob z. B. Entspannungstechniken, Yoga oder andere alternative Verfahren notwendig und erfolgreich sind, gehen auseinander. Vereinzelt werden Erfolge berichtet, die mit Homöopathie und/oder Akupunktur erzielt worden sind. Sie können aber bisher nicht die Grundlage einer allgemeinen Empfehlung bilden.

Wichtig ist, dass die verschiedenen Therapiekonzepte miteinander abgestimmt werden und alle an der Behandlung beteiligten Therapeuten (Gastroenterologe, Hausarzt, Heilpraktiker etc.) über die unterschiedlichen Methoden informiert sind.

Besprechen Sie bitte alternative Heilmethoden mit Ihrem behandelnden Arzt!

Welche Komplikationen können im Verlauf der Erkrankung auftreten?

Gelegentlich kann es zu ausgeprägten Blutungen aus dem Darm kommen. Solche Ereignisse treten meist nur während einer plötzlichen schweren Krankheitsphase auf und können üblicherweise mit Medikamenten gestoppt werden. In Einzelfällen kann eine Operation notwendig sein.

Äußerst selten kommt es zu einem Durchbruch der Darmwand (Perforation), der zu einer Entzündung des Bauchfells führen kann und eine gefährliche Komplikation darstellt.

Durch die dauerhafte Entzündung kann es zu narbigen Veränderungen im Dickdarm kommen, aus denen bei einer Darmspiegelung Gewebeproben für eine mikroskopische Untersuchung entnommen werden sollten, um die Anwesenheit bösartiger Zellen auszuschließen. Darüber hinaus können im Bereich des Darmausgangs schmerzhafte Schleimhautveränderungen auftreten.

Wann ist eine Operation erforderlich?

Wenn die medikamentöse Therapie versagt, ein Darmverschluss oder ein Darmdurchbruch aufgetreten ist oder wenn schwerste Darmblutungen auftreten, ist meist ein operativer Eingriff erforderlich. Dabei entfernt der Chirurg den gesamten Dickdarm und kann aus einem Teil des Dünndarms einen sogenannten Pouch bilden.

Bei günstigen Verhältnissen bleibt so die normale Darmentleerung erhalten. Gelegentlich ist der Chirurg jedoch gezwungen, einen künstlichen Darmausgang (Stoma) anzulegen. Insgesamt ist aber zu sagen, dass die Lebensqualität auch nach einer kompletten Dickdarmentfernung nahezu normal sein kann.


Welche Rolle spielt die Ernährung bei dieser Krankheit?

In der akuten Krankheitsphase ist es wichtig, Flüssigkeit zu ersetzen, die durch die entzündliche Aktivität der Erkrankung und die Durchfälle verloren gegangen ist. Wegen der Entzündungsprozesse braucht der Körper jetzt besonders viele Kalorien, da durch die Durchfälle Energie und Blut verloren gehen können und durch Fieber der Energiebedarf erhöht sein kann. Die Aufnahme von Kohlenhydraten und Eiweiß durch den Darm ist in der Regel nicht gestört.

Für die Remissionsphase existieren bisher keine gesicherten Erkenntnisse zu Diäten, die den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

Obwohl es zahlreiche gut gemeinte Ratschläge für bestimmte Diäten bei **Colitis**





ulcerosa gibt, kann man schlicht und einfach sagen: Sie dürfen das essen, was Ihnen bekommt. Sie werden selber feststellen, ob Sie bestimmte Nahrungsmittel vertragen oder nicht, und können Ihren Speiseplan daran anpassen. Es ist nicht nötig, viel Geld für Diäten auszugeben, die Ihnen letztlich keinen Zusatznutzen bringen.

Einzelheiten besprechen Sie am besten mit Ihrem behandelnden Arzt.



Sie dürfen das essen, was Ihnen bekommt.

Wie hoch ist das Krebsrisiko?

Es steigt bei **Colitis ulcerosa** mit der Erkrankungsdauer und der Ausdehnung der Erkrankung an. Wenn der gesamte Dickdarm betroffen ist, nimmt das Krebsrisiko nach 8 bis 10 Jahren jährlich ungefähr um 0,5 bis 1 Prozent zu.

Die konsequente medikamentöse Behandlung mit 5-Aminosalicylsäure und das Erreichen eines beschwerdefreien bzw. beschwerdearmen Zustands (Remission) senken nachweislich das Krebsrisiko.

Fachleute empfehlen Betroffenen mit Befall des gesamten Dickdarms ab dem 8. Erkrankungsjahr 1-2-mal jährlich eine Darmspiegelung mit Entnahme von Gewebeproben. Ist der linksseitige Dickdarm betroffen, wird diese Untersuchung jährlich ab dem 15. Erkrankungsjahr empfohlen.

Wie lässt sich die psychische Belastung einer chronischen Erkrankung bewältigen?

Die **Colitis ulcerosa** lediglich als eine Darmerkrankung aufzufassen, wird Ihrer Person nicht gerecht – die Krankheit betrifft Sie in Ihrer gesamten Persönlichkeit. Es ist verständlich, dass diese Diagnose und die Beschwerden der Erkrankung Ihr Leben und Ihre Lebenseinstellung beeinflussen. Ihre seelische Verfassung kann ganz besonders belastet sein.

Die Frage ist, wie Sie in dieser Situation mit den Problemen fertigwerden. Es ist entscheidend, dass Sie als betroffene Person Ihre Erkrankung annehmen und lernen, mit ihr umzugehen. Dazu bieten sich Ihnen viele Möglichkeiten, denn Sie sind mit Ihrem Zustand nicht allein. Wie bereits erwähnt sind allein in Deutschland viele andere Menschen in der gleichen Situation wie Sie. Alle haben ihre persönlichen Erfahrungen gemacht und viele teilen die Erfahrungen gerne mit anderen.

Sie werden eventuell einwenden, die Erkrankung anzunehmen, das sei leichter gesagt als getan. Richtig! Aber den Mut zu verlieren und sich seinem Schicksal zu ergeben, wäre der falsche Weg. Nutzen Sie Ihre Chance!

Die **Colitis ulcerosa** ist zwar eine chronische Erkrankung, aber bei konsequenter Behandlung können Sie eine normale Lebensqualität erwarten. Trotz Einnahme von Medikamenten und gelegentlichen Krankenhausaufenthalten können die meisten Betroffenen ein glückliches und auch im Beruf erfolgreiches Leben führen. Das gilt vor allem für diejenigen, die sich aktiv mit den Auswirkungen der **Colitis ulcerosa** auseinandersetzen und sich über Hilfsangebote informieren.

Am Ende dieser Broschüre finden Sie Adressen von Ansprechpartnern, die Ihnen gerne weiterhelfen.

Was ist bei Familienplanung bzw. eingetretener Schwangerschaft zu beachten?

Generell gilt: Die **Colitis ulcerosa** ist kein Grund, auf eine Schwangerschaft zu verzichten. Betroffene haben heutzutage beste Aussichten, gesunde Kinder zu bekommen – dafür sorgen eine gute medizinische Behandlung und eine engmaschige Betreuung.

Wenn sich die Erkrankung im Ruhezustand befindet, unterscheidet sich die Fruchtbarkeit der Patienten mit **Colitis ulcerosa** nicht von der der Normalbevölkerung. Auch ist die Schubhäufigkeit in der Schwangerschaft nicht erhöht.


Sollte ein Schub in der Schwangerschaft auftreten, ist dieser in aller Regel gut zu behandeln.

Eine Schwangerschaft sollte allerdings generell während der Ruhephase der Erkrankung angestrebt werden, da dann die wenigsten Komplikationen bei Mutter und Kind auftreten.

Während der Schwangerschaft unterscheidet sich die Behandlung der **Colitis ulcerosa** nicht wesentlich von der ohne Schwangerschaft, allerdings sollte die Überwachung engmaschiger sein.

Wirkstoffe wie Mesalazin können, wenn es eindeutig notwendig ist, während der Schwangerschaft gegeben werden. Eine Gefahr der Schädigung des Kindes besteht nach gegenwärtigem Wissensstand nicht.





Im Gegenteil: das Kind wird durch eine unzureichend behandelte chronisch entzündliche Darmerkrankung mehr gefährdet.

Falls ein Elternteil eine **Colitis ulcerosa** hat, haben diese Kinder im Vergleich zur Normalbevölkerung ein gering erhöhtes Risiko, in Zukunft ebenfalls zu erkranken. Über 95 Prozent der Kinder werden allerdings nicht betroffen sein.

Die Colitis ulcerosa ist kein Grund, auf eine Schwangerschaft zu verzichten.

Welche Besonderheiten gibt es im Beruf, bei der Freizeitgestaltung und im Sexualleben?

Wie bei vielen anderen Erkrankungen sind Sie während der aktiven Erkrankungsphase häufiger arbeitsunfähig. Aufgrund des schubweisen Verlaufs der **Colitis ulcerosa** ist dieses aber überwiegend nur auf die Zeiten der Schübe begrenzt.

Für die Freizeitgestaltung gilt Ähnliches wie für den Beruf: Sie werden während eines Schubs in Ihrer Belastbarkeit eingeschränkt sein, jedoch werden sportliche Aktivitäten generell empfohlen. Sie selber werden erkennen, was Sie sich zumuten können. Dasselbe gilt für Reisen. Vor Auslandsreisen sollten Sie sich von Ihrem behandelnden Arzt beraten lassen.

Für das Sexualleben gibt es keine Einschränkungen. Im akuten Krankheitszustand wird die sexuelle Aktivität jedoch häufig eingeschränkt sein.

Für das Sexualleben gibt es keine Einschränkungen.

An welche Selbsthilfegruppen kann ich mich wenden?

In den vergangenen Jahren ist aus bestehenden Selbsthilfegruppen mit der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung e. V. (DCCV) eine der großen professionellen deutschen Selbsthilfeorganisationen mit über 20.000 Mitgliedern entstanden. Über 80 Betroffene beraten Patienten. In Berlin unterhält der Verband eine zentrale, professionelle Beratungsstelle.

Möchten Sie mehr über die Angebote von Selbsthilfegruppen erfahren, besuchen Sie bitte eine der nachfolgend aufgeführten Seiten im Internet (Stand Oktober 2016).

DCCV e. V.

Bundesgeschäftsstelle

Inselstraße 1

10179 Berlin

Tel.: 030 2000392-11


Fax: 030 2000392-87

E-Mail: info@dccv.de

www.dccv.de

Weitere Selbsthilfegruppen

Neben den o. g. Ansprechpartnern gibt es eine Reihe weiterer lokaler Selbsthilfegruppen, deren Adressen Sie im Internet finden. Auf der Website der DCCV gibt es unter „Selbsthilfegruppen“ eine umfangreiche Zusammenstellung mit praktischer Suchfunktion nach Stichwort, Postleitzahl oder Ort. Als Patient können



Sie vom Studium dieser Quellen im Internet profitieren. Hierdurch erreichen Sie möglicherweise ein besseres Verständnis für Ihre Situation und erfahren, wie andere Betroffene ihr Leben umgestellt und so die Erkrankung bewältigt haben.

Kompetenznetz Darmerkrankungen

Das Kompetenznetz Darmerkrankungen bietet über seine Veröffentlichungen und Informationsangebot hinaus auch die Möglichkeit der direkten Information für Betroffene. Für allgemeine Fragen zum Kompetenznetz Darmerkrankungen steht Ihnen die Geschäftsstelle in Kiel zur Verfügung:

Kompetenznetz Darmerkrankungen

Hopfenstraße 60

24103 Kiel

Tel.: 0431 592957-3937

Fax: 0431 592957-3988

E-Mail: sekretariat@kompetenznetz-ced.de

www.kompetenznetz-ced.de

Selbsthilfevereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs

Deutsche ILCO e.V.

(Abk. von: Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie-Vereinigung)

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Tel.: 0228 338894-50

Fax: 0228 338894-75

E-Mail: info@ilco.de

www.ilco.de

Zeitschrift „Bauchredner“

Mitglieder der DCCV erhalten kostenfrei die Zeitschrift „Bauchredner“. Sie erscheint viermal im Jahr zum Quartalsende mit einer Auflage von ca. 20.000 Exemplaren und ist für Mitglieder kostenlos. Jede Ausgabe der Zeitschrift beschreibt ausführlich und verständlich ein medizinisches Thema aus dem Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Dazu kommen aktuelle medizinische Informationen, Berichte aus der DCCV und von Selbsthilfegruppen aus der ganzen Bundesrepublik sowie Tipps und Termine. Im hinteren Teil des Blattes finden Sie nützliche Informationen aus Sozialrecht und Politik. Ältere Ausgaben sind kostenlos über das Internet einsehbar.



Quellenverzeichnis

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

Friedman S, Blumberg RS: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. In: Harrisons Innere Medizin. Hrsg. Dietel M, Suttorp N, Zeitz M. 16. Auflage. Berlin: ABW Wissenschaftsverlag GmbH. 2005: 1911–1924

Kompetenznetz Darmerkrankungen
www.kompetenznetz-ced.de



Fachbegriffe

Arthralgien

Gelenkschmerzen

Calprotectin

Entzündungsmarker im Stuhl

CT

Computertomographie (röntgenstrahlenarme radiologische Untersuchung)

Endoskopie

Spiegelung bzw. Untersuchung eines Hohlorgans wie Magen oder Darm mit einem speziellen Instrument

Erythema nodosum

Schmerzhafte, rötlich-blaue geschwollene Stelle an Arm oder Bein

Iritis

Entzündung der Regenbogenhaut im Auge

Koloskopie

Endoskopische Untersuchung des Dickdarms

MRT

Magnetresonanztomographie (röntgenstrahlenfreie radiologische Untersuchung)

Pouch

Künstlich aus Dünndarmschlingen geformtes Reservoir

PSC

Primär sklerosierende Cholangitis = Gallengangserkrankung

Pyoderma gangraenosum

Schlecht heilende eitrige Stelle an Arm oder Bein

Remission

Beschwerdefreie Zeit zwischen zwei Schüben

Sigma

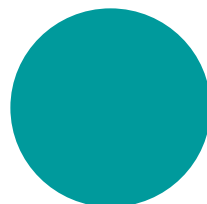
S-förmiger Dickdarmabschnitt

Tenesmus (Pl. Tenesmen)

Schmerzhafter Stuhl- oder Harndrang

Ulzeration

Geschwür



Arzt-/Praxisstempel

Shire Deutschland GmbH
Friedrichstraße 149
10117 Berlin

info.de@shire.com
www.shire.de

© Shire Deutschland GmbH, 2016

310158 – DE/LO/MEZ/13/0049(1) – 10/2016

