



## Informationen für Familien von Kindern und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen



Liebe Familien!

Wir möchten Sie über einige allgemeine Aspekte informieren, die bei Kindern und Jugendlichen mit entzündlichen Darmerkrankungen beachtet werden sollten. Mit diesen Hinweisen wollen wir dazu beitragen, dass die Darmerkrankung möglichst günstig verläuft und Komplikationen vermieden werden. Über Erkrankung und Therapieoptionen werden Sie gesondert informiert.

### Augenarzt:

Gelegentlich kommt es bei Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu einer Entzündung der Augen (Uveitis). Oftmals bestehen dabei zu Beginn keine Symptome (keine Schmerzen oder Sehstörung) und es ist auch äußerlich nichts zu sehen (keine Rötung o.ä.). Schreitet eine Entzündung jedoch über lange Zeit unbemerkt fort, kann sie Folgeschäden am Auge hinterlassen. Wenn Symptome auftreten, ist die Entzündung meist schon fortgeschritten.

Damit eine etwaige Entzündung früh erkannt werden kann und somit frühzeitig Gegenmaßnahmen eingeleitet werden können, sollte jeder Patient mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa einmal im Jahr zum Augenarzt gehen, um die Augen gezielt auf eine solche Entzündung untersuchen zu lassen. Ein „normaler“ Sehtest beim Optiker oder Augenarzt reicht nicht aus!

Auch sollte der Augenarzt informiert werden, falls Cortisonpräparate eingenommen werden sollen oder eingenommen wurden. Dann wird zusätzlich die Linse auf Trübungen untersucht, eine seltene Nebenwirkung von Cortison.

### Eigenmedikation / Alternativtherapien:

Wenn Sie sich zu einer medikamentösen Therapie aus dem komplementärmedizinischen Bereich (sog. Alternativ-Medizin) oder Eigentherapie entscheiden, bitten wir Sie, uns auch darüber zu informieren. Denn durch die hier verwendeten Präparate kann es u.a. zu Wechselwirkungen mit den von uns verordneten Medikamenten kommen. Wir möchten in diesem Zusammenhang auch darauf hinweisen, dass viele der frei zugänglichen Präparate nicht auf die wirklich enthaltenen Inhaltsstoffe überprüft werden und durchaus Substanzen vorkommen können, die relevante Nebenwirkungen hervorrufen.

### Empfängnisverhütung:

Viele treibt die Frage um, ob Patientinnen und Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa später einmal Eltern können werden. Diese Frage kann grundsätzlich mit „Ja“ beantwortet werden. Wegen der möglichen Nebenwirkungen der Medikamente, die auch das ungeborene Kind betreffen können, sollte vor Eintreten einer Schwangerschaft eine ausführliche Beratung durch Ihre behandelnden Ärzte erfolgen.

Auch wenn zum jetzigen Zeitpunkt die Familienplanung in weiter Ferne zu liegen scheint, sollten Jugendliche mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa deshalb frühzeitig über das Thema Empfängnisverhütung informiert werden.

Junge Frauen, die MTX (Methotrexat) einnehmen, sollten unbedingt auf eine ausreichende Empfängnisverhütung achten, da die Medikamente ein ungeborenes Kind schädigen können. Zu beachten ist, dass die „Pille“ bei Darmentzündungen manchmal nicht vollständig aufgenommen wird und somit möglicherweise keinen zuverlässigen Schutz zur Empfängnisverhütung bietet. Über die verschiedenen Methoden kann man sich auch bei Kinder- und Jugendärzten, Hausärzten oder Frauenärzten informieren lassen (auch ohne Eltern!).

Denken Sie daran, dass auch junge Männer über das Thema Empfängnisverhütung und Familienplanung informiert werden sollten, denn auch bei Ihnen kann die Behandlung mit bestimmten Medikamenten für dieses Thema relevant sein.

## **Hautarzt:**

Manche Medikamente wie Azathioprin führen zu einer erhöhten Lichtempfindlichkeit der Haut. Hierbei ist dann ein besonders guter Lichtschutz wichtig (Faktor 50 und mehr, lange Kleidung, Meiden von exzessiver Sonneneinstrahlung wie „Sonnenbaden“ in der Mittagssonne). Darüber hinaus ist bei mehrjähriger Therapie mit Azathioprin zu empfehlen, auch regelmäßige Checks beim Hautarzt durchzuführen (so wie sie ab Mitte 30 empfohlen werden, nur eben früher).

## **Impfungen:**

Siehe gesonderte Information „Impfungen bei chronisch entzündlichen Erkrankungen“.

## **Rauchen und Alkohol:**

Rauchen ist nicht nur krebserregend und schlecht für Lunge, Haut und Gefäße. Es gehört insbesondere bei Morbus Crohn zu den größten Risiken für einen ungünstigen und komplikationsträchtigen Verlauf. Rauchen kann schubauslösend sein und einen Schub sogar verlängern oder verschlimmern. Es sollte daher auf keinen Fall geraucht werden und auch vor Passivrauchen sollte geschützt werden: Kein Rauchen von Familienmitgliedern oder anderen Personen im Haus – auch um ein gutes Vorbild zu sein!

Auch wenn ab 16 Jahren in Deutschland der Konsum von alkoholischen Getränken wie Bier und Wein legal ist, sollten insbesondere Personen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa darauf achten, wenn überhaupt, dann nur in Maßen zu trinken. Übermäßiger Alkoholkonsum kann die Bauchspeicheldrüse und die Leber schädigen (Organe, die bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa durch Krankheitskomplikationen sowieso schon gefährdet sind), Durchfall verursachen und ggfs. in solchen Phasen die Aufnahme von Medikamenten aus dem Darm (Tabletten, Kapseln) einschränken. Für Patienten mit PSC (primär sklerosierender Cholangitis) oder AIH (Autoimmunhepatitis) gilt in jedem Fall die Empfehlung, auf Alkohol zu verzichten.

## **Selbsthilfeorganisation:**

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.) ist eine bundesweite Organisation betroffener Patienten, die auch eine Landesgruppe für Niedersachsen und Bremen hat. Sowohl via Internet ([www.dccv.de](http://www.dccv.de)) als auch mittels der Mitgliederzeitung („Der Bauchredner“) werden viele wertvolle Erfahrungen und Neuigkeiten ausgetauscht und es besteht die Möglichkeit, andere Betroffene kennenzulernen.

## **Schmerz- und Fiebermittel:**

Nicht alle Schmerz- und Fiebermittel sind sicher für Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa. Manche können einen Krankheitsschub auslösen und sollten daher nicht selbstständig eingenommen werden: Auf Ibuprofen (Nurofen<sup>®</sup>, Dolormin<sup>®</sup> u.a.), Acetylsalicylsäure (Aspirin<sup>®</sup>, ASS<sup>®</sup> u.a.), Diclofenac oder COX-2-Hemmer (Celecoxib u.a.) und alle weiteren sog. NSAR sollte generell verzichtet werden.

Geeignete Schmerzmittel sind Paracetamol (z.B. Ben-U-Ron<sup>®</sup>) und Metamizol (z.B. Novalgine<sup>®</sup>). Bitte informieren Sie sich bei Ihrem Kinderarzt, in Ihrer Apotheke oder bei uns über die richtige Dosierung.

**Bei Fragen und Sorgen stehen wir gerne für ein Gespräch zur Verfügung!**

**Ihr Team der Kindergastroenterologie**