

„10 Tage – 10 Fragen zu CED“

Eine Initiative mit Prof. Harald Vogelsang
in Kooperation mit der Patienteninitiative CED-Kompass / Ein Service der ÖMCCV

Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG ist ehemaliger Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien und
medizinischer Berater des CED-Kompass

Stand: Jänner 2022

Frage 1

Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa? Sind die Unterschiede immer klar erkennbar oder kann es auch zu Mischformen kommen?

Die Beschwerden bei beiden Erkrankungen können sich durch häufigen Stuhldrang bzw. Durchfälle, allgemeine Abgeschlagenheit und Müdigkeit oder krampfartige Bauchschmerzen äußern. Auch Gewichtsabnahme und ein anhaltendes Krankheitsgefühl können Symptome sein.

Die wichtigsten Unterscheidungsmerkmale: Bei Morbus Crohn kann der gesamte Verdauungstrakt entzündlich betroffen sein, also von Mund bis zum After. Colitis ulcerosa hingegen ist nur im Dickdarm bzw. im Enddarm zu finden.

Klinisch deutet Blut im Stuhl bzw. blutige Durchfälle eher auf eine Colitis ulcerosa hin. Bauchschmerzen oder Krämpfe im rechten Unterbauch treten oft bei Morbus Crohn auf. Dennoch können alle genannten Beschwerden grundsätzlich bei beiden Erkrankungsformen auftreten.

Diagnoseverfahren wie Koloskopie oder bildgebende Verfahren wie MRT (oder Ultraschall) zeigen, ob es sich um Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa handelt.

Bei ca. 10 Prozent der Betroffenen von Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED) kann nicht zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa unterschieden werden. Man spricht dann von einer IBDU (inflammatory bowel disease type unclassified).

Frage 2

Mikroskopische Colitis, worum handelt es sich hierbei?

Eine mikroskopische Colitis ist ebenfalls eine langanhaltende Entzündung im Dickdarm. Das wichtigste Merkmal bei mikroskopischer Colitis sind wässrige, nicht-blutige, Durchfälle (über einen Zeitraum von mehr als 4 Wochen).

Der wichtigste Unterschied im Gegensatz zu Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa: Eine mikroskopische Colitis lässt im Darm nie Folgeschäden wie Engstellen, entzündliche Vernarbungen oder Fisteln entstehen und ist nur unter dem Mikroskop in den Biopsien zu sehen. Dennoch kommt es im Alltag der Betroffenen zu Beschwerden wie beispielsweise andauernde, heftige Durchfälle.

In der Behandlung einer mikroskopischen Colitis geht es vorwiegend darum, die Beschwerden im Alltag einzudämmen bzw. die anhaltenden Durchfälle zu reduzieren.

Frage 3

Wozu Immunsuppressiva bzw. eine andere, dauerhafte medikamentöse Therapie bei CED, wenn die Beschwerden dadurch nicht immer gelindert werden bzw. Krämpfe und Durchfälle teilweise bleiben?

Gleich vorweg: Das wichtigste Therapieziel bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa ist das langfristige Abheilen der Entzündung im Darm. Denn solange die Entzündung im Darm wütet, kann es auch zu weiteren Komplikationen oder Folgeerkrankungen kommen. Heutzutage stehen uns glücklicherweise eine ganze Palette an wirksamen Therapeutika im Einsatz gegen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zur Verfügung.

Durch den Einsatz von Immunsuppressiva bzw. den daraus weiterentwickelten Biologika oder JAK-Inhibitoren, aber auch anderen dauerhaften Therapieformen (nach Schweregrad der Erkrankung) kommt es mittelfristig zu einem Abheilen der Entzündung. Damit verschwinden bzw. verringern sich auch die Durchfälle und Beschwerden im Alltag.

Wenn bei einem vollständigen Darm trotz Therapie (egal welche Form der Therapie) weiterhin Durchfälle oder starke Schmerzen bestehen, muss man der Sache genau nachgehen. Gemeinsam mit dem Facharzt / der Fachärztin wird dann die weitere Vorgehensweise besprochen bzw. die Therapie entsprechend adaptiert oder verändert.

In den letzten Jahren hat sich die Zielsetzung in der Behandlung von Betroffenen von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ganz klar in Richtung „vollständige Abheilung der Schleimhaut“ entwickelt. Diesen Zustand kann man mit der richtigen Therapieform bei den meisten Betroffenen tatsächlich erreichen.

Einer der wichtigsten Erfolgsfaktoren für die Abheilung der Entzündung ist jedoch nach wie vor die schnelle und eindeutige Diagnose, denn nur so kann auch zeitgerecht ins Entzündungsgeschehen eingegriffen werden, um weitere Komplikationen zu vermeiden.

Wichtig ist auch zu erwähnen, dass im akuten Schub anders therapiert wird als in der dauerhaften Therapie. Zum Beispiel mit Kortison-haltigen Präparaten. Diese sind nicht zum dauerhaften Einsatz bei CED gedacht. Jedenfalls sollte die Medikation immer in Absprache mit dem behandelnden/er Facharzt/ärztin besprochen werden.

Frage 4

Müssen/sollen Medikamente bei CED ein Leben lang eingenommen werden?

Wenn ja, warum?

Prinzipiell gelten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa als unheilbar. Es besteht daher ein Leben lang das Risiko, erneut daran zu erkranken bzw. erneut einen Entzündungsschub zu bekommen.

Nach Start und Erfolg der geeigneten Therapie, sollte diese auf jeden Fall für die Dauer von 2 Jahren oder mehr durchgeführt werden, weil hier die Phase des Abheilens erfolgt, welche wiederum zur vollständigen Zurückdrängung der Entzündung führt.

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind jedoch sehr individuelle Erkrankungen, sprich: die Erkrankung kann bei jeder Person anders ausgeprägt sein bzw. unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Es gibt Menschen mit milden Verläufen, aber auch jene Menschen mit hochgradigen Entzündungsaktivitäten. Deshalb muss die Therapieform auch entsprechend ausgewählt und angepasst werden. Nicht bei allen Betroffenen wird automatisch zu zielgerichteten immunsuppressiven Therapien wie Biologika oder JAK-Inhibitoren als Mittel der Wahl gegriffen.

Wichtig ist zu erwähnen, dass beim Einsatz von Immunsuppressiva, wie Biologika oder anderen dauerhaften Therapieformen, nicht sofort eine Verbesserung eintritt, da es oft mehrere Wochen Zeit braucht, dass die Wirkung entsprechend einsetzt. Allerdings kann bei JAK-Inhibitoren ein Wirkeintritt innerhalb weniger Tage erwartet werden. Diese Zeit sollte man seinem Körper jedoch unbedingt geben, um entsprechende Erfolge zu erzielen. Auch mit dem behandelnden/er Arzt/Ärztin kann man sich dazu austauschen, um etwaige Fragen zu klären.

Frage 5

Was kann passieren, wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt, sprich auf konventionelle, medizinische Therapie verzichtet wird?

In diesem Fall schreitet die Entzündung fort, Darmstrukturen werden schwer geschädigt bzw. endgültig kaputt gemacht und Folgeschäden wie Stenosen, Fisteln, Operationen (mit Darmverlust) sowie ein erhöhtes Krebsrisiko können eintreten. Auch Erkrankungen anderer Organe (wie z.B. Gelenke, Augen oder Haut) können dadurch begünstigt werden.

Das oberste Ziel in der Behandlung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist nach wie vor Entzündungsfreiheit der PatientInnen sowie die Eindämmung der alltäglichen Beschwerden. Dazu ist der Einsatz von adäquaten Therapien notwendig.

Auch wenn man der Meinung ist, dass die Beschwerden gut erträglich sind, sollte man unbedingt regelmäßige Kontrolltermine inklusive aktueller Laborwerte (Blutwerte und/oder Calprotectin im Stuhl) durchführen. Denn nur so kann man zeitgerecht ins Entzündungsgeschehen eingreifen.

Es lohnt sich allerdings, wenn man sich aktiv mit seiner Erkrankung auseinandersetzt und den Körper bzw. die Therapie mit diversen Maßnahmen unterstützt, wie z.B. die langfristige Reduktion von Stress, das Erlernen von Entspannungstechniken, moderates Ausdauertraining oder aber auch der Fokus auf bewusste und gesunde Ernährung.

Frage 6

Was sind klassische Mangelerscheinungen bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa und wie kann man diesen am besten entgegenwirken?

Bei CED-Betroffenen kann es zu Mangelerscheinungen kommen, weil man vielleicht eine etwas einseitige Kost zu sich nimmt oder gelegentlich auch durch die Entzündung des Darms bzw. Operationsverluste nicht alle Nährstoffe voll aufgenommen werden. Auch häufige Durchfälle können bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ein Grund für mögliche Mangelerscheinungen sein, vor allem im Hinblick auf Eiweiß, Vitamin D, Folsäure, Eisen, Vitamin B₁₂, Zink, Magnesium, Kalium, Kalzium und Vitamin A.

Darüber hinaus kann die Einnahme bestimmter Medikamente Mangelerscheinungen hervorrufen. Durch die längere Therapie mit Kortison-Präparaten kann beispielsweise ein Kalziummangel entstehen.

Die Situation ändert sich hier vollständig, wenn man an einem Kurzdarmsyndrom leidet. Hier sind vor allem Vitamine und Nährstoffe zu kontrollieren, weil es hier zu starken Aufnahmestörungen kommen kann, welche wiederum zu schweren Folgeerscheinungen führen können.

Bei Stoma-Patienten leiden die Betroffenen vor allem an den Flüssigkeitsverlusten. Hier lohnt es sich darauf zu achten, dass man nicht zu viel Flüssigkeit verliert bzw. diesen Verlust entsprechend ausgleicht.

Wichtig ist, etwaige Mangelerscheinungen mit einem Arzt / einer Ärztin zu besprechen, denn dadurch kann genau festgestellt werden, welche Mangelerscheinungen konkret vorliegen, um im Bedarfsfall die Mangelversorgung gezielt und angepasst mit Nahrungsergänzungsmitteln oder der richtigen Ernährung zu beheben.

Frage 7

Wie kann ich meinen Darm bzw. meine Darmschleimhaut zusätzlich stärken? Sind Pro- und Präbiotika sinnvoll? Sollte man auf bestimmte Lebensmittel verzichten?

Bei Morbus Crohn und Colitis ulcerosa geht es primär darum, die Entzündungsprozesse zu stoppen. Das funktioniert meist sehr gut mit den entsprechenden Therapeutika, welche heutzutage zur Verfügung stehen.

Es gibt jedoch insbesondere für Colitis ulcerosa recht vielversprechende Studien für den Einsatz von Curcumin oder Weihrauch im Fall der Remissions-Erhaltungstherapie. Hier gilt die Wirkweise als bestätigt.

Zum Einsatz von Pro- oder Präbiotika – weil immer wieder in Werbungen zu sehen - gibt es aktuell nur Studien für E.coli Nissle bei Colitis und für VSL#3 bei Pouchitis, welche zeigen, dass sie die Entzündungsprozesse hemmen und in Remission halten könnten.

Wichtig: Absolute Vorsicht ist vor unseriösen Anbietern aus dem Internet geboten. Oft wird hier die Aussicht auf Heilung bei der Einnahme des Präparates XY versprochen, welche jedoch so nicht möglich ist. Außerdem birgt die Einnahme solcher Präparate die Gefahr, dass man gewisse Inhaltsstoffe (z.B. Selen) überdosiert konsumiert, dies wiederum kann zu Komplikationen führen.

In punkto Ernährung kann man jedoch festhalten, dass sich bei Colitis ulcerosa der Konsum von weniger Alkohol und rotem Fleisch bewähren dürfte. Bei Morbus Crohn wiederum sollte man jene Lebensmittel meiden, auf die man mit Beschwerden (wie schmerzhaftes Blähungen, Bauchschmerzen) reagiert.

Eine ausgewogene und gesunde Ernährung, welche vor allem den Konsum von industriell gefertigten bzw. stark verarbeiteten Lebensmitteln vermeidet, bewährt sich in jedem Fall. Eine spezifische Diät bei Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED) gibt es nicht, da auch jeder Betroffene / jede Betroffene anders reagiert. Es bewährt sich jedoch ein Ernährungstagebuch zu führen, dann so kann man festhalten, auf welche Lebensmittel man eher mit Beschwerden reagiert und welche Lebensmittel man gut verträgt.

Generell lohnt es sich, den Ernährungsplan mit einem/er Diätologen/in - vor allem bei Komplikationen wie Stoma oder Stenose (Engstelle) – zu besprechen. Bei Stenosen beispielsweise, sollte auf faserreiche Lebensmittel verzichtet werden, da sonst Komplikationen an der Engstelle eintreten können.

Viele Infos zum Thema Ernährung findet man auch laufend bei www.ced-kompass.at bzw. in dem aktuellen Ernährungs-Booklet (Link im Profil), welches in Zusammenarbeit mit CED-SpezialistInnen und Betroffenen entwickelt wurde.

Das Thema Ernährung ist in der heutigen Gesellschaft generell ein sehr polarisierendes. Vorsicht ist hier vor zu viel „gut gemeinten“ Ratschlägen geboten, denn diese können enormen Druck auf Betroffene ausüben. Sätze wie „*Warum probierst du nicht mal die Diät XY, die hilft dir bestimmt...*“ oder „*Du solltest unbedingt auf XY verzichten, dann geht es dir bestimmt viel besser...*“ sind nicht immer hilfreich.

Meine Empfehlung: „*Hört auf euer Bauchgefühl, denn ihr wisst am besten was gut für euch ist bzw. wie euer Körper darauf reagiert*“.

Frage 8

Wie kann ich als Patient / Patientin selbst zu mehr Wohlbefinden mit meiner Erkrankung beitragen?

Jeder/e Einzelne kann natürlich auch selbst aktiv zu mehr Wohlbefinden beitragen. Das beginnt schon mal mit der Akzeptanz der Erkrankung.

Das Einholen von Informationen zu Morbus Crohn und Colitis ulcerosa hilft, die Erkrankung besser zu verstehen. Bei der Selbsthilfe Organisation ÖMCCV (www.oemccv.at) oder der Info- und Serviceplattform CED-Kompass (www.ced-kompass.at) kann man fachspezifische Infos einholen, aber auch der Austausch mit anderen Betroffenen steht hier im Vordergrund. Das hilft vielen Betroffenen.

Einige Dinge kann man auch aktiv selbst in den Alltag einbauen wie z.B.:

Ausdauertraining ist immer gut gegen Entzündung auch gut für eine positive emotionale Einstellung. Und wirkt auch nachweislich positiv auf MC und Cu. 3 x wöchentlich je 30 Minuten moderates Training (nicht Spitzensport) sind hier förderlich und studienmäßig untermauert.

Jeder Dauerstress kann zu mehr Entzündungsaktivität beitragen (Beziehung, Job, Freunde, Familie, etc.). Es gilt hier also zum einem die Stressfaktoren ausfindig zu machen und zu reduzieren, jedoch auch die Aneignung von diversen Entspannungstechniken bewährt sich immer wieder.

Rauchen: Bei Morbus Crohn ist es bereits mehrfach wissenschaftlich bewiesen, dass das Rauchen (auch passiv) unbedingt vermieden werden sollte- es besteht bei Rauchern sogar ein erhöhtes Risiko für Operationen oder Komplikationen.

Ein gesundes Ess- und Trinkverhalten (Alkohol bitte in Maßen) stellt auch einen wichtigen Eckpfeiler dar (siehe auch Frage 7).

Im Laufe der Zeit – oft auch unter Anleitung professioneller Hilfe – entwickeln CED-Betroffene eigene Strategien, um ihre Krankheit zu akzeptieren und diese auch in den Alltag zu integrieren.

Frage 9

Welche Schmerzmittel sollte man bei einer CED anwenden bzw. vermeiden?

ACHTUNG: Besondere Vorsicht ist bei Einnahme von „Nicht-steroidalen Antirheumatika“ (NSAR) geboten. Die Wirkstoffe solcher Präparate sind z.B. Acetylsalicylsäure, Diclofenac oder Ibuprofen. Der Einsatz dieser typischen Anti-Rheumatika oder Schmerzmittel bei Kopf- oder Gelenksbeschwerden ist nicht empfehlenswert, da diese Schübe auslösen können.

Paracetamol, Novalgin oder Tramadol wären z.B. die Wirkstoffe der Wahl, um auf verträgliche Schmerzmittel umzusteigen.

Bitte hierzu am besten mit dem behandelnden Arzt/Ärztin Rücksprache halten!

Frage 10

Frage bzgl. COVID Impfung: Omikron bestimmt im Moment die Schlagzeilen. Macht das „Boostern“ für CED-Betroffene Sinn bzw. gelten wir CEDler mit einer Impfung nach wie vor als gut geschützt?

Zahlreiche Studien und die Erfahrungen der vergangenen Monate haben gezeigt, dass gerade chronisch Kranke von der Impfung profitieren, weil eine Infektion mit dem Coronavirus, ohne geimpft zu sein, den Körper und das Immunsystem zur Grunderkrankung zusätzlich massiv belasten würde.

Eine Krankheitsaktivierung durch Impfung wurde nicht beobachtet. Daher kann ich hier eine klare Impfempfehlung bzw. den Rat zur rechtzeitigen Auffrischung geben.

Die Impfung ist sicher und die Impfung schützt! Erst durch die „Boosterimpfung“ (3. Impfung) haben Sie nun auch einen Schutz gegen die Omikron-Variante.

Studien und Beobachtungen zeigen auch, dass im Falle der Immunsuppression der effektive Impfschutz offenbar nicht so lange aufrecht ist, wie bei gesunden Personen. Ein wichtiges Argument, welches für eine zeitgerechte Auffrischung spricht.

In seltenen Fällen gibt es auch jene Fälle von immunsupprimierten Personen, welche gar nicht auf die Impfung ansprechen (Antikörper kontrollieren!). Umso wichtiger ist also die Einhaltung der empfohlenen Umgangs- und Hygienemaßnahmen, da wir genau diese Personengruppe schützen sollten!

Univ.-Prof. DI Dr. Harald VOGELSANG / ehem. Leiter der CED-Ambulanz am AKH Wien und medizinischer Berater der Initiative CED-Kompass.