

Patientenfragen zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen



Herausgeber

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 07 61/15 14-321

E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de
www.falkfoundation.de

© 2018 Falk Foundation e.V.
Alle Rechte vorbehalten.

54. aktualisierte Auflage 2018

Inhalt

Vorwort	2
Fragen von Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zu Krankheitsbild, Häufigkeit, Ursachen, Vererbung, Partnerschaft	3
Fragen der Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zur Ernährung	15
Fragen der Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zur Psychotherapie	23
Patientenfragen zu	33
– staatlichen Hilfen	
– Informationsquellen	
– Steuerbelangen	
– Patienten-Selbsthilfeverbänden	

Vorwort

An die Patienten

An der vorliegenden Broschüre haben vor allem viele Patienten mit großem Engagement und Offenheit mitgearbeitet, um anderen Patienten zu helfen. Ihnen allen gilt unser besonderer Dank.

Gerade weil nicht jeder Patient über seine Fragen frei sprechen kann, weil auch heute noch bei vielen Patienten Hemmungen und Unsicherheiten bestehen, mit ihrem Arzt alle Bereiche der Erkrankung zu besprechen, haben wir ihre wichtigsten Fragen zusammengestellt.

Gemeinsam mit allen Beteiligten wurde versucht, Antworten auf Fragen zu geben, soweit dies nach dem heutigen Kenntnisstand möglich ist.

Neben der Aufklärung über die verschiedenen Aspekte der Erkrankungen ist es ein Hauptanliegen dieser Broschüre, das Vertrauensverhältnis zwischen Patienten, Ärzten und der medizinischen Forschung weiter zu verbessern. Schließlich sind Vertrauen und Zusammenarbeit die besten Voraussetzungen für eine erfolgreiche Therapie.

Fragen von Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zu Krankheitsbild, Häufigkeit, Ursachen, Vererbung, Partnerschaft

Welche Krankheiten sind Colitis und Morbus Crohn?

Colitis ist ein Begriff für Entzündungen von Teilen des Colons (Dickdarm) oder des gesamten Colons. Treten diese Entzündungen als kleinere oder größere Geschwüre (Ulzera) auf, spricht man von Colitis ulcerosa (geschwürige Entzündung des Dickdarms).

Morbus Crohn, Crohn'sche Erkrankung (benannt nach ihrem Entdecker, dem Arzt Dr. Burrill B. Crohn) oder auch Ileitis ist die Entzündung des Dünndarms (Ileum). Meistens ist der letzte Teil des Dünndarms, das sog. terminale Ileum, betroffen, aber auch Teile des Dickdarms oder der gesamte Dickdarm und auch Speiseröhre oder Magen können entzündet sein.

Colitis ulcerosa und Morbus Crohn sind chronische Erkrankungen. Charakteristisch ist der schubartige Verlauf, d. h., nach einer aktiven Krankheitsphase kann es Monate oder Jahre dauern, in denen keine schweren Krankheitssymptome auftreten. Diese rückfallfreien (rezidivfreien) Intervalle bedeuten aber nicht, dass die Krankheit für immer geheilt ist.

Was besagen eigentlich die vielen Begriffe, wie z. B. Colitis, Colitis ulcerosa, Proktitis, Enteritis, Enteritis regionalis, Ileocolitis usw.?

Die Wortendung -itis bedeutet immer, dass eine Entzündung vorliegt. Der Wortanfang beschreibt, wo

die Entzündung auftritt. Also im Dünn- (Enteritis, Ileitis) oder Dickdarm (Colitis) bzw. im letzten Darmstück vor dem After (Proktitis).

Außerdem gibt es noch Beiwörter, die die Art, den Ort oder die Ausbreitung der Entzündung angeben: ulcerosa = geschwürig, regionalis = begrenzt, regional. Bei der Ileocolitis sind gleichzeitig der Dünndarm und der Dickdarm entzündet. Manchmal werden die Begriffe Colon, Colitis usw. auch mit K geschrieben: Kolon, Kolitis.

Damit nicht alles zu verwirrend wird, sprechen wir am besten nur mit den Oberbegriffen, also Morbus Crohn und Colitis ulcerosa.

Was ist entzündet, und wie sieht die Entzündung aus?

Entzündet ist die Darmwand, und zwar je nach Krankheit unterschiedlich stark. Bei der Colitis ulcerosa ist vor allem die Oberfläche der Darmwand, bei Morbus Crohn können auch tiefere Schichten entzündet sein. Je nach Krankheitsverlauf sind ausgedehnte Entzündungsbereiche möglich, die zu z. T. heftigen Durchfällen führen können.

Bei Colitis ulcerosa ist der letzte Dickdarmabschnitt fast immer beteiligt und nur gelegentlich der ganze Dickdarm betroffen.

Bei Morbus Crohn kann die Entzündung sowohl im Dünndarmbereich als auch im Dickdarmbereich auftreten.

Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben oft Gelenkschmerzen, Hauterkrankungen und Augenentzündungen.

Sind Colitis ulcerosa und Morbus Crohn eigentlich sehr häufig?

Die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen und die Zahl der Erkrankten insgesamt können aufgrund verschiedener Studien nur geschätzt werden. Jährlich erkranken in westlichen Industrieländern fünf bis sechs von 100.000 Menschen neu an Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Meist sind die Neuerkrankten junge Erwachsene ab 20 Jahren, doch auch Kinder und Jugendliche sind betroffen. Etwa 25% aller Neuerkrankungen an Morbus Crohn sind jünger als 20 Jahre, bei der Colitis ulcerosa treten 15–40% aller Neuerkrankungen vor dem 20. Geburtstag auf.

In Deutschland schätzt man die Zahl der Erkrankten auf 200.000 bis 400.000. Bei beiden Krankheiten lässt sich ein Nord-Süd-Gefälle feststellen: In Asien oder Afrika treten diese chronisch entzündlichen Darmerkrankungen nicht so häufig auf. Ob Umweltfaktoren dafür eine Rolle spielen oder ob die Krankheiten in Gesellschaften mit höherentwickelter medizinischer Versorgung eher entdeckt werden, wird diskutiert.

Sicherlich sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa keine seltenen Krankheiten, auch wenn sie in der Öffentlichkeit nur wenig bekannt sind und in einer durchschnittlichen Arztpraxis pro Jahr nur wenige Fälle behandelt werden.

Kennt man die Ursachen?

Noch nicht genau. Neben einer erblichen Veranlagung spielen Umwelteinflüsse wie z. B. Infekte, Ernährung und Rauchen eine Rolle. Auch der Einfluss des Immunsystems und der Darmbakterien gewinnt zunehmend an Bedeutung. Man nimmt an, dass mehrere Faktoren zusammenkommen müssen, um eine chronisch entzündliche Darmerkrankung auszulösen. Man nennt das auch multifaktorielles Geschehen.

Sind diese Krankheiten nur auf den Darm beschränkt?

Nein. Die Auswirkungen der Entzündung im Darm sind in vielen Fällen nur besonders auffällig. Es können auch Auswirkungen auf andere Organe, wie z. B. Nieren, Haut, Augen, Nervensystem oder Gelenke, auftreten. Bei Colitis ulcerosa und beim Morbus Crohn spricht man auch von „systemischen“ Erkrankungen, die Krankheitssymptome betreffen also das gesamte Körpersystem. Deshalb sind genaue, regelmäßige Untersuchungen dieses „Systems“, die Diagnostik und die Kontrolle des Krankheitsverlaufs durch Laboruntersuchungen (z. B. Blut, Leber, Urin, Stuhl etc.) und die anderen Untersuchungen (z. B. Röntgen, Ultraschall, die Darmuntersuchung mit dem Koloskop) so wichtig.

Können die Krankheiten vererbt werden?

Ja, aber selten. Das Risiko eines Patienten mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED), ein Kind mit einer CED zu bekommen, liegt bei ca. 2–5%. Die meisten Patienten mit CED bekommen gesunde Kinder.

Sind die Krankheiten ansteckend?

Was sollte man bei der Körperhygiene beachten?

Weder Morbus Crohn noch Colitis ulcerosa sind ansteckende Krankheiten, das ist ganz sicher.

Als Patient sollte man natürlich vor und nach jedem Gang zur Toilette sehr auf Sauberkeit und Reinlichkeit Wert legen. Besondere hygienische Maßnahmen sind aber nicht erforderlich.

Kann man Crohn oder Colitis mit anderen Krankheiten verwechseln?

Ja, vor allem im Anfangsstadium kann das vorkommen. Die ersten Anzeichen der Krankheiten können mit „akuter Blinddarmreizung“ verwechselt werden, mit „Reisediarrhöen“ oder mit „rheumatischen Erkrankungen“.

Natürlich gibt es infektiöse Darmerkrankungen, die durch Bakterien oder Mikroorganismen übertragen werden: z. B. Salmonellen, Shigellen, Yersinien und Campylobacter. Diese „bakteriellen Colitiden“ haben mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa aber nichts zu tun. Um die infektiösen (bakteriell oder durch Mikroorganismen ausgelöst) Darmerkrankungen von der Colitis ulcerosa und dem Morbus Crohn zu unterscheiden, wird der Arzt Stuhluntersuchungen durchführen. Finden sich im Stuhl keine infektiösen Keime, dann wird seine Diagnose möglicherweise „idiopathische“ (selbstaugelöste) oder „unbekannte“ Colitis lauten können.

Wenn durch weitere Untersuchungen und den schubartigen Krankheitsverlauf andere Möglichkeiten einer Darmerkrankung ausgeschlossen sind, dann kann es sich um eine der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, also Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, handeln.

Ist es für den Arzt wichtig, klar zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa zu unterscheiden?

Ja, weil die Therapie und vor allem der Krankheitsverlauf unterschiedlich sein können. Auch für den Fall einer evtl. notwendigen Darmoperation ist eine genaue Diagnose sehr wichtig.

Kann die Ursache für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa eine „Autoimmunschwäche“ sein?

Bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist das Immunsystem des Darmes in bestimmten Funktionen geschwächt, was aber dann zu einer überschießenden und verlängerten Reaktion führt, die den Darm schädigt. Die genauen Mechanismen werden zurzeit erforscht.

Könnte es für Crohn und Colitis ulcerosa nicht eine gemeinsame Ursache geben?

Das ist eher unwahrscheinlich. Im Rahmen des multifaktoriellen Geschehens (s. o.) können einzelne Faktoren aber durchaus bei beiden Krankheiten eine Rolle spielen.

Ich möchte noch mehr über die vermutlichen Ursachen wissen, vor allem über den Einfluss der Psyche und von Stress. Mein Arzt hat mir etwas über „psychosomatischen Einfluss“ erzählt.

Es ist richtig, dass bis vor einigen Jahren die Meinung vertreten wurde, Crohn und Colitis seien psychosomatische Krankheiten. Nach neueren Kenntnissen und durch die jahrelange Beobachtung der Patienten hat sich das aber nicht bestätigt. Der psychosomatische Einfluss wird heute folgendermaßen beurteilt:
Für jeden Patienten stellt es eine starke psychische Belastung dar, an einer chronischen Krankheit zu leiden, deren Ursachen bislang unbekannt sind. Die Angst vor dem nächsten Krankheitsschub, Probleme in der Familie und bei der Arbeit sind Stressfaktoren, die den Krankheitsverlauf verschlechtern können. Dieser Stress kann sich buchstäblich „auf den Darm schlagen“.

Stress ist also eher eine Folge der Erkrankungen, nicht aber der eigentliche Grund. So etwa lässt sich heute die Rolle psychischer Faktoren verdeutlichen.

Kann eine Psychotherapie diese Situation verbessern oder zur Heilung beitragen?

Weil eine medizinische Heilung bisher noch nicht bekannt ist und jeder Patient ein ganz eigenes, für ihn spezifisches Krankheitsbild entwickelt, lässt sich das im Einzelfall nicht vorhersagen. Manchen Patienten hat eine Psychotherapie wirklich sehr geholfen, bei anderen war sie erfolglos. Um die Möglichkeiten der Psychotherapie besser kennenzulernen, ist eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patient und Arzt notwendig. Vor der Psychotherapie sollten die Problembereiche des Patienten eingegrenzt und verdeutlicht werden, um Unsicherheiten von vornherein auszuschließen. Eine offene und unverkrampfte Haltung zur psychotherapeutischen Betreuung ist in jedem Fall besser als eine strikte Ablehnung.

Allerdings – Psychotherapie allein ist kein geeignetes Mittel zur Behandlung. Sie sollte in jedem Fall zusammen und gemeinsam mit der medizinischen Betreuung durch den Arzt erfolgen, um Enttäuschungen vorzubeugen (siehe auch S. 23).

Ich habe von der Darmerkrankung „Reizdarm“ gehört. Hat das etwas mit Crohn oder Colitis zu tun?

Diese Frage wird heute nicht mehr mit einem klaren „Nein“ beantwortet. Die Beschwerden eines Reizdarms (Colon irritabile) und ein häufig rezidivierender Krankheitsverlauf lassen an eine chronisch entzündliche Darmerkrankung denken. Beim Reizdarm vermuten übrigens viele Experten psychische Ursachen als die tatsächlichen Auslöser. Durch eine spezielle medika-

mentöse Therapie, Veränderung der Lebensumstände, Ernährung etc. kann die Krankheit jedoch wieder vollkommen „verschwinden“. Patienten mit Reizdarm leiden oft abwechselnd an Durchfällen und Verstopfungen, an erhöhten Darmbewegungen oder an Darmträgheit. Nur ganz selten ist der Darm aber tatsächlich entzündet. Demgegenüber leiden Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in der Remissionsphase häufig an typischen Beschwerden eines Reizdarms.

Erkranken auch Kinder und Jugendliche an Morbus Crohn und Colitis? Unterscheiden sich die Krankheiten bei jungen oder älteren Patienten?

Ja. Etwa 20–25% aller Crohn- und Colitis-Patienten sind Jugendliche und Kinder, also unter 16 Jahre alt, wenn die Krankheit auftritt. Diese jugendlichen Patienten benötigen eine besonders intensive Betreuung, weil der Krankheitsverlauf oft schwerer ist als bei erwachsenen Patienten. Häufig stehen die extraintestinalen Manifestationen im Vordergrund.

Neben den „normalen“ Pubertätsproblemen sind diese Jugendlichen, aber auch ihre Eltern, besonders schwer betroffen.

Noch viel zu selten wird diesen Patienten und ihren Angehörigen bei Schulproblemen oder bei der Suche nach geeigneten Ausbildungsplätzen geholfen.

Wenn man als Patient unsicher ist, Krankheitsbegriffe nicht versteht oder Fragen zur Therapie hat, wie soll man sich dann gegenüber dem Arzt verhalten? Ich habe den Eindruck, dass manche Ärzte wirklich überfordert sind und zu wenig Zeit haben.

Viele Patienten haben uns über ihre unterschiedlichen, oft jahrelangen Erfahrungen mit Ärzten berichtet. Vieles war positiv, manches aber auch negativ. Wenn Sie

einen Begriff nicht verstehen oder unsicher sind, dann gestehen Sie dies ruhig ein und bitten Sie Ihren Arzt um Aufklärung.

Es gibt keinen Bereich, den man dem Arzt verheimlichen soll, und keine Frage, die nicht gestellt werden „darf“. Als erfolgreichstes Rezept hat sich herausgestellt: immer wieder, selbst wenn's manchmal schwerfällt, das Gespräch suchen. Auch die Entwicklung eines optimalen Verhältnisses zwischen Arzt und Patient benötigt Zeit und Geduld von beiden Seiten.

Wenn man an Colitis ulcerosa oder Crohn erkrankt ist, kann dann die weibliche oder männliche Fruchtbarkeit eingeschränkt sein?

Colitis ulcerosa beeinträchtigt die weibliche oder männliche Fruchtbarkeit nicht; auch bei Morbus Crohn ist darüber nichts bekannt. Natürlich können die Partner aus anderen Gründen, die, unabhängig von den Darmkrankheiten, schon länger zurückliegen mögen, eine eingeschränkte Fruchtbarkeit zeigen.

Sind Patienten mit Crohn oder Colitis in ihrem Sexualleben eingeschränkt?

Nein, im Allgemeinen nicht.

Von den aktiven Krankheitsphasen abgesehen, in denen die Libido vermindert sein kann, ist darüber nichts bekannt.

Was ist generell bei einem Kinderwunsch zu beachten?

Das Thema gemeinsam mit dem Arzt besprechen, den Frauenarzt informieren und gemeinsam mit dem Partner und allen übrigen Beteiligten entscheiden, wann der beste Zeitpunkt für eine Empfängnis sein wird.

Nach bisherigen Erfahrungen sollten vor allem weibliche Patienten in den Zeiten erhöhter Krankheitsaktivität eine Empfängnisverhütung praktizieren.

Die Einnahme mancher Medikamente kann bei Kinderwunsch problematisch sein (z. B. Azathioprin, Methotrexat oder Sulfasalazin). Dies muss vorher mit dem Arzt besprochen werden.

Was ist bei der Empfängnisverhütung wichtig?

In Phasen heftiger Durchfälle könnte eine „Anti-Baby-Pille“ von nicht ausreichender Wirkung sein, weil die Verweilzeit der Pille im Darm zu kurz ist.

Bei Crohn-Patientinnen, die an Fistelbildungen in der Genitalregion leiden, kann auch das Einlegen einer „Spirale“ Schwierigkeiten bereiten. Also: die jeweils optimale Lösung vorher mit dem Arzt/Frauenarzt besprechen.

Wenn eine Patientin bereits schwanger geworden ist, besteht ein höheres Schwangerschaftsrisiko als bei gesunden Frauen?

Das hängt vom Einzelfall ab. Wenn die Befruchtung während einer aktiven Krankheitsphase erfolgt ist, dann ist ein etwas höheres Risiko gegeben.

In Zeiten geringer oder fehlender Krankheitssymptome wird die Schwangerschaft genauso verlaufen können wie bei gesunden Frauen. Wenn die Regelblutung ausbleibt, auf jeden Fall den Arzt benachrichtigen und dem Frauenarzt mitteilen, dass man an Colitis oder Crohn erkrankt ist, wie lange die Krankheit besteht und welche Medikamente eingenommen werden.

Gibt es Einschränkungen im Sexualleben oder bei der Kinderempfangnis, wenn man einen künstlichen Darmausgang hat?

Nein, die meisten Partner lernen, wie sie ein sehr erfülltes Sexual- und Familienleben aufbauen können. In vielen Fällen haben sich das erhöhte Verständnis für den anderen und der zärtliche Umgang miteinander sehr positiv auf den Verlauf der Krankheit und auf die Persönlichkeit der Partner ausgewirkt.

Hat die Colitis einen Einfluss auf den Verlauf, die Dauer der Schwangerschaft oder auf die Entwicklung des Embryo?

Nein, im Allgemeinen nicht, auf keinen der genannten Bereiche, auch nicht auf das Baby. Trotzdem ist das Risiko eines ungünstigen Verlaufs der Schwangerschaft schon höher als im Normalfall. Um das zu verdeutlichen: Wenn die Mutter z. B. nur leicht erkrankt ist, wenig Krankheitssymptome zum Zeitpunkt der Empfängnis hat, dann ist das Risiko eines aktiven Krankheitsschubs nicht höher als ohne Schwangerschaft. In diesem Fall hat also die Schwangerschaft keinen Einfluss auf die Krankheit und wird ganz normal verlaufen.

Wenn aber während einer aktiven Krankheitsphase der Mutter eine Befruchtung stattfindet, kann sich der Krankheitsverlauf während der Schwangerschaft verschlechtern.

Eine geschwächte körperliche Verfassung der werdenden Mutter hat dann natürlich Rückwirkungen auf die Schwangerschaft. Die Partner sollen während einer akuten Krankheitsphase der Patientin also Empfängnisverhütung praktizieren.

Und wie beeinflusst Morbus Crohn die Schwangerschaft?

Bei Morbus Crohn ist im Allgemeinen kein Einfluss auf die Empfängnis, die Dauer der Schwangerschaft oder das Baby festgestellt worden. Auch hier ist aber das Risiko einer veränderten Schwangerschaft gegeben, wenn die Befruchtung während einer aktiven Krankheitsphase erfolgt ist.

Wann treten Colitis oder Morbus Crohn eher auf: während einer Schwangerschaft oder nach der Geburt? Was ist darüber bekannt?

Es gibt mehrere Berichte, dass die Colitis ulcerosa bei Schwangeren während der ersten drei Schwangerschaftsmonate begann. Seltener soll dies bei Morbus Crohn vorkommen. Wenn die Krankheiten aber in diesem Zustand auftreten, dann ist der Krankheitsverlauf oft sehr schwer.

Gefährdet eine vorherige Darmoperation wegen Morbus Crohn eine Empfängnis oder die Schwangerschaft?

Nein. Wenn durch die Operation die Krankheitssymptome abgenommen haben, dann wird das die Schwangerschaft günstig beeinflussen.

Fragen der Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zur Ernährung

Warum ist das Thema Ernährung so wichtig für Patienten mit Crohn oder Colitis?

Eine gute Ernährung unterstützt die allgemeine körperliche Verfassung und die Selbstheilungskräfte des Körpers – und zwar aus mehreren Gründen:

Kranksein allgemein, besonders aber Crohn und Colitis führen oft zur Appetitlosigkeit, Müdigkeit; man fühlt sich „wie erschlagen und hat zu nichts Lust“. In einer solchen Phase kann einen auch das schönste Essen nicht reizen, obwohl gerade in dieser Zeit die Versorgung mit hochwertigen Nährstoffen besonders wichtig ist.

Durch die häufigen Durchfälle gehen hochwertige Nahrungsstoffe, wie Eiweiß (Proteine), Fette, Mineralien (Salze), Vitamine und Wasser buchstäblich „verloren“.

Als Folge dieser Nahrungsverluste werden nicht nur die Körperorgane ungenügend versorgt, auch hormonelle Veränderungen, erhöhte Reizbarkeit und verminderte geistige und körperliche Leistungsfähigkeit können durch mangelhafte oder einseitige Ernährung bedingt sein. Die psychische Belastbarkeit des Patienten wird beeinträchtigt.

Eine hochwertige, abwechslungsreiche und ausgewogene Ernährung ist für die Patienten eine ganz wesentliche Maßnahme, um die Therapie mit Medikamenten und die diagnostischen Untersuchungen, also den Krankheitsverlauf insgesamt, positiv zu beeinflussen.

Was ist unter „ausgewogener, hochwertiger und abwechslungsreicher Ernährung“ zu verstehen?

Ausgewogen heißt, nicht zuviel von nur bestimmten Nahrungsmitteln in sich „hineinzustopfen“, längere Fastenpausen zu vermeiden und regelmäßig, oft mehrmals am Tag, kleinere Portionen zu essen; hochwertig heißt, blähende, halbgekochte oder -gegartene Speisen, die nur den Magen füllen, zu vermeiden, stattdessen aber auf ausreichende Kalorienzufuhr (Kohlenhydrate), Fett- und Eiweiß-Stoffe und die Versorgung mit Vitaminen und Mineralien Wert zu legen; abwechslungsreich heißt, die ganze, reichhaltige Palette des Nahrungsangebotes auch tatsächlich auszunutzen. Hochwertige und abwechslungsreiche Nahrung ist heute zu jeder Jahreszeit in reichem Maß erhältlich. Besonders wichtig ist die Zufuhr von Faserstoffen, die in Vollkornprodukten, Gemüse (z. B. Erbsen, Linsen), Obst, Nüssen und Kartoffeln enthalten sind. Patienten mit einer Darmverengung (Stenose) sollten diese Faserstoffe jedoch vermeiden, weil es zu Reizungen an der verengten Stelle kommen kann. Bei einer Darmstenose ist also eine sehr leicht verdauliche Nahrung nötig.

Warum gibt es keine einheitliche Empfehlung für die Ernährung bei Crohn und Colitis?

Weil die Krankheitsverläufe nicht einheitlich sind und weil jeder Patient sich zu sehr von anderen Patienten unterscheidet: z. B. Schwere der Erkrankung, Alter, Gewicht, bisherige Essensgewohnheiten und Verdauungsprobleme, körperliche Verfassung, mögliche Begleiterkrankungen usw.

Wegen dieser Fülle an Unterschieden hätte es keinen Sinn, strenge und starre „Vorschriften“ zu erlassen, die

nur für wenige Patienten tatsächlich notwendig sind, die viele andere Patienten in ihren Essgewohnheiten aber stark einschränken würden.

Wie ist die Ernährung im Einzelfall gestaltet?

In den meisten Fällen ist eine spezielle Diät nicht notwendig. Dies hat sich in vielen Untersuchungen und nach den Erfahrungen von vielen Patienten sehr eindeutig herausgestellt. Es gibt also keine „typische“ Crohn- und Colitis-Diät.

Wenn bestimmte Ernährungsmaßnahmen empfohlen werden, so richten sich diese immer nach dem Einzelfall, z. B. Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten (Milchzucker-Intoleranz), Reduzierung des Verzehrs zuckerreicher Nahrungsmittel (Schokolade, Süßigkeiten, Kuchen, Marmelade etc.) oder eine spezielle Zusammenstellung von besonders leicht verdaulicher Nahrung. Für bestimmte Krankheitsphasen und -formen werden die sog. „Astronautenkost“ und die „parenterale“ Ernährung (s. w. u.) empfohlen.

Wann wird die Ernährung durch „Astronautenkost“ empfohlen?

Bei aktiven Krankheitsphasen ist eine kalorienreiche Ernährung ohne Ballaststoffe zur Entlastung des Darmes besonders wichtig. Weil die Nahrung bei heftigen Durchfällen zu schlecht „verwertet“ werden kann, sind zusätzliche Gaben an Vitaminen und Mineralstoffen notwendig, damit es nicht zur Gewichtsabnahme oder zu Mangelerscheinungen kommt. Sollte eine normale, kalorienreiche Ernährung noch keine Verbesserung des Ernährungszustandes bewirken, ist auch eine weitergehende Ruhigstellung des Darmes möglich. Dies wird durch die „Astronautenkost“ erreicht. Die Nahrungsstoffe werden hierbei sehr rasch aufgenommen (resorbiert).

Die „Astronautenkost“ gibt es inzwischen als Trinknahrung mit unterschiedlichen Geschmacksrichtungen, als Suppen, Pudding oder als neutrale Sondennahrung. Bei Schluckbeschwerden und nach Operationen kann diese Sondennahrung („Astronautendiät“) über einen dünnen Schlauch (Sonde) direkt in den Magen und den Zwölffingerdarm verabreicht (infundiert) werden.

Was bedeutet „enterale“ oder „parenterale“ Ernährung?

Bei der enteralen Ernährung (Sondenernährung) wird die breiige oder dünnflüssige Nahrung über einen in Nase oder Mund eingeführten Schlauch bis zum Magen, zum Zwölffingerdarm oder zum oberen Dünndarm geleitet (gastrale bzw. duodenale/jejunale Ernährung). Die „parenterale“ Ernährung ist die direkte (also ohne den „Umweg über den Mund“) Versorgung des Körpers mit allen lebenswichtigen Nahrungsstoffen über die Blutbahn. Dabei wird die Nahrung als Infusionslösung über einen sog. „Katheter“ direkt in die Vene verabreicht.

Nach ausgedehnten Darmoperationen oder zur vollkommenen Entlastung des Darms kann die parenterale Ernährung zunächst im Krankenhaus durchgeführt werden. Manche Patienten erhalten dort die Möglichkeit, die Handgriffe und hygienischen Maßnahmen so weit selbst zu erlernen, dass die parenterale Ernährung auch zu Hause praktiziert werden kann. Durch die parenterale Heimernährung ist eine weitgehend normale Lebensführung und Berufsausübung für diese Patienten ermöglicht worden.

Selbstverständlich wird die parenterale Ernährung (Dauer: ca. 1–2 Wochen) wieder durch die „normale“ Ernährung abgelöst, sobald der Krankheitsverlauf es erlaubt.

Sind denn alle Patienten mit diesen Krankheiten schlechte „Nahrungsmittel-Verwerter“?

Nein – in den meisten Fällen ist das nicht so. Patienten mit Colitis ulcerosa haben ja keine Entzündungen im Dünndarm, wo die Nahrungsbestandteile in die Blutbahn aufgenommen werden. Im Dickdarm – der bei diesen Patienten entzündet ist – wird dem verdauten Nahrungsbrei noch Wasser entzogen, die wichtigsten Nährstoffe sind aber schon „resorbiert“ worden.

Anders kann das bei Crohn-Patienten sein, wenn Teile des Dünndarms erkrankt sind. Die Verwertung der Nahrung ist bei diesen Patienten vom Ort, der Ausdehnung und der Schwere der Entzündung abhängig. Auch wenn durch eine Operation ein Teil des Dünndarms entfernt wurde, kann die zusätzliche Gabe von Nahrungsstoffen notwendig sein.

Wenn z. B. nur der letzte Teil des Dünndarms, das sog. „terminale Ileum“, erkrankt ist, werden alle notwendigen Stoffe bis auf ein spezielles Vitamin (Vitamin B₁₂) normal aufgenommen. Bei größerer Krankheitsausdehnung kann die Aufnahme von Fett eingeschränkt sein und muss durch eine zusätzliche Gabe ausgeglichen werden (z. B. durch mittelkettige Triglyzeride, die mit der normalen Nahrung vermischt werden).

Was geschieht, wenn eine schlechte Fettaufnahme vorliegt?

Diese „Malabsorption“ von Fett schwächt nicht nur den Körper, sondern bewirkt auch einen erhöhten Stuhldrang oder Durchfälle. Der Arzt wird dann eine fettarme Nahrung empfehlen, der sogenannte mittelkettige Triglyzeride (spezielle Fettsäuren, die leicht aufgenommen werden) zugesetzt sind.

Im Einzelfall wird das gemeinsam mit dem Patienten, dem Arzt und evtl. einem Ernährungsspezialisten besprochen.

Sollte man als Patient zusätzlich Vitamine einnehmen?

Bei starker Entzündung des terminalen Ileums oder nach operativer Entfernung des terminalen Ileums kann das Vitamin B₁₂ nicht mehr aufgenommen werden. Dies kann durch den sogenannten Schilling-Test gemessen werden. Vitamin B₁₂ muss dann lebenslang per Spritze (alle 3 Monate intramuskulär) gegeben werden, da sonst neurologische Störungen und Blutbildveränderungen auftreten.

Weil zu viel Vitamin A oder D ebenso schädlich ist wie zu wenig, sollten Vitamine nur nach Anweisung durch den behandelnden Arzt eingenommen werden.

Auch eine medikamentöse Therapie kann zu einem erhöhten Bedarf an Vitaminen führen (z. B. Vitamin D bei einer Kortikoidtherapie).

Eine Substitution ist im Allgemeinen aber nur dann erforderlich, wenn der Arzt einen Vitaminmangel diagnostiziert oder entsprechende Mangelsymptome aufgetreten sind.

Muss man als Patient zusätzlich Mineralstoffe einnehmen?

Nicht, wenn der Arzt das nicht ausdrücklich verordnet. Nur in seltenen Einzelfällen, wenn große Teile des Darms entzündet sind oder entfernt werden mussten, wenn die Aufnahme von Fett stark eingeschränkt ist, dann kann eine zusätzliche Therapie mit Mineralien (Calcium, Magnesium, Eisen, Zink) nötig sein.

Beeinträchtigt die Flüssigkeitszufuhr die Krankheiten? Was soll man beim Trinken beachten?

Während heftiger Durchfälle wird dem Körper sehr viel Wasser entzogen, weshalb es in dieser Zeit auch sehr rasch zum Gewichtsverlust kommt. Dieser schnelle

Entzug von Wasser aus dem Körper kann die Funktion der Nieren sehr belasten. Bei Patienten mit Crohn und Colitis werden auch häufiger Nierensteine gefunden – vielleicht aus dem genannten Grund. Deshalb sollte man den Flüssigkeitsverlust durch Trinken von Mineralwasser (aber nicht eiskalt!) ausgleichen, vor allem auch in der heißen Jahreszeit, wenn die Verdunstung durch die Haut dem Körper sowohl vermehrt Wasser als auch Mineralsalze entzieht.

Kann eine Diät auch zur Bildung von Nierensteinen führen?

Das kann in sehr seltenen Fällen vorkommen, muss aber nicht. Wenn eine Diät sehr reich an sog. „Oxalaten“ ist, wenn Teile des Dünndarms operativ entfernt wurden und wenn eine verringerte Fettaufnahme vorliegt, dann ist diese Möglichkeit gegeben, aber tatsächlich sehr selten beobachtet worden. Nahrungsmittel mit hohem Oxalat-Gehalt sind z. B. Spinat, Kakao, Instant-Kaffee, Bohnen, Rhabarber, Mangold und Wurzelgemüse. Auch hier gilt es, mit dem Arzt/Ernährungsberater zu besprechen, ob ein teilweiser oder totaler „Verzicht“ auf diese Nahrungsmittel wirklich sinnvoll ist.

Was ist über spezielle Nahrungsmittel-Allergien und -Unverträglichkeiten bekannt?

Kann dadurch die Krankheit ausgelöst werden?

In Einzelfällen können Patienten im Verlauf der Erkrankung derartige Unverträglichkeiten entwickeln. Tatsächlich sind aber bestimmte Nahrungsstoffe nur sehr selten für die typischen Krankheitssymptome, wie z. B. Bauchkrämpfe, Schmerzen im Unter- und Oberbauch und Durchfälle, verantwortlich.

Deshalb ist eine lange „Verbotsliste“ von Nahrungsmitteln nicht sinnvoll.

Nach den Ergebnissen umfangreicher Untersuchungen sind Nahrungsmittel-Allergien aber nicht als Auslöser oder die Ursache für Crohn oder Colitis anzusehen. Die wichtigste Empfehlung für alle Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen: Essen Sie alles, was Ihnen bekommt, aber führen Sie ein Ernährungstagebuch.

Wenn Kinder oder Jugendliche an Crohn oder Colitis erkrankt sind, welche Ernährungsmaßnahmen sollen die Eltern beachten?

Wegen der Gefahr von Verzögerungen im Wachstum und bei der körperlichen Entwicklung müssen Eltern die Empfehlungen des Arztes sehr genau beachten. Ernährungsberatung und psychotherapeutische Unterstützung sind für die Einhaltung der Ernährungsmaßnahmen ebenfalls dringend zu empfehlen. Dies gilt vor allem deshalb, weil Kinder und Jugendliche sich oftmals sehr einseitig von Pommes frites, Hamburgern und einer Unmenge Süßigkeiten ernähren. Freunde und Bekannte der jugendlichen Patienten müssen über die notwendigen Ernährungsmaßnahmen informiert werden.

Gibt es eindeutige Beweise, dass eine bestimmte Diät Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa geheilt hätte?

Nein. Denn so wichtig die Ernährung für Crohn- und Colitis-Patienten auch sein mag, bisher hat keine, wenn auch noch so fein abgestimmte Diät, die Krankheiten langfristig heilen können. Ohne Zweifel haben die aufgeführten Beispiele aber vielen Patienten geholfen, den Verbrauch bestimmter Medikamente zu reduzieren, Operationen zu vermeiden und die Anzahl der aktiven Krankheitsphasen zu senken.

Fragen der Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zur Psychotherapie

Man hört als Patient sehr viel über psychische Ursachen und Einflüsse, die an der Entstehung von Colitis ulcerosa und Morbus Crohn beteiligt sein sollen. Was ist darüber bekannt?

Ähnlich wie andere Erkrankungen, so könnten auch Colitis ulcerosa und Morbus Crohn durch eine große Anzahl verschiedener Faktoren verursacht sein, unter denen psychische eine gewichtige Rolle spielen. Das kann insbesondere die Krankheitsentstehung und Schubauslösung betreffen.

Vor allem in den Jahren zwischen 1970 und 1980 ist in vielen klinischen Studien untersucht worden, ob die Patienten vor dem Beginn der Darmerkrankung besonderen psychischen Belastungen ausgesetzt waren, ob psychische Erkrankungen vorlagen und ob eine intensive psychotherapeutische Betreuung die Darmkrankheiten heilen kann.

Alle Ergebnisse zeigten, dass rein psychische und emotionelle Probleme zwar deutliche Auswirkungen auf die Schwere der Erkrankungen haben können, als alleinige Krankheitsursache aber mit Sicherheit ausscheiden.

Wenn die Krankheit aber nun einmal als Crohn oder Colitis diagnostiziert ist, ist das nicht wie ein Stempel, den man für sein ganzes Leben mit sich herumträgt?

Nein. Jeder von uns wurde oder wird einmal krank; der Begriff „chronisch“ heißt bei Colitis oder Crohn ja nicht, dass die Symptome der Erkrankung immer gefühlt werden oder gegenwärtig sind. Im Vergleich zu früheren

Zeiten sind heute alle Krankheitsphasen wesentlich besser therapierbar. Die verstärkte Forschung nach den Krankheitsursachen und die Entwicklung besserer Medikamente erhöhen außerdem die Wahrscheinlichkeit, einer medizinischen Heilung immer näherzukommen. Das sollte man nie vergessen.

Wie kann man lernen, mit den Krankheiten besser umzugehen? Gibt es Eigenschaften oder eine spezielle persönliche Einstellung zu den Erkrankungen, um einen günstigen Krankheitsverlauf zu ermöglichen?

Ja, diese Einstellung gibt es ohne Zweifel. Im Idealfall sollten Patienten die Krankheit als etwas Tatsächliches akzeptieren, ohne Veränderung der Symptome, ohne eigene Schuldgefühle, ohne Scham gegenüber sich selbst oder gegenüber anderen Personen. Jeder Patient soll über seine Erkrankung mit anderen reden können und versuchen, aktiv und hoffnungsvoll sein Leben so reichhaltig wie möglich zu gestalten. Das hilft auch der Familie und Freunden, die Erkrankung als einen Teil der Beziehung zu dem Patienten zu akzeptieren.

Wie kann man einer entsprechenden Einstellung näherkommen?

Es gibt eine ganze Reihe von Möglichkeiten, die eigene Einstellung gegenüber Problemen zu verändern, um dadurch die Probleme lösbarer zu machen. Mit vielen Patienten wurden diese Möglichkeiten erprobt, und vielen haben die unterschiedlichen „Techniken“ helfen können – allerdings nicht allen Patienten. Voraussetzung für alle Patienten, die sich nicht selbst aus ihren Ängsten lösen können, ist aber die Bereitschaft, die Hilfe zunächst einmal „auf sich zukommen zu lassen“.

Der erste Schritt kann vom Patienten selbst, vom Arzt oder von Angehörigen, z. B. durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe (siehe dort) getan werden.

Die Methoden zur Entkrampfung der psychischen Belastungen reichen von offenen Gesprächen mit dem Arzt, mit Freunden oder Partnern bis hin zu tatsächlichen „Techniken“, die auf unterschiedlichen Grundlagen aufgebaut sind: z. B. autogenes Training, psychologische Betreuung oder die sog. „supportive Psychotherapie“. Sicher stehen manche Ärzte und Patienten diesen Möglichkeiten sehr kritisch gegenüber; wegen der vielen Anfragen von Patienten erscheint es jedoch notwendig, näher auf diese Bereiche einzugehen.

Warum wird eine psychotherapeutische Betreuung bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa unterschiedlich bewertet?

Dies hat mehrere Gründe. Mit der zunehmenden Spezialisierung der naturwissenschaftlich begründeten Medizin sind früher praktizierte, eher ganzheitlich-medizinische Betrachtungen mehr in den Hintergrund getreten. Das hat immer wieder auch zu unterschiedlichen Standpunkten, Bewertungen und Diskussionen geführt, die für den einzelnen Patienten oftmals wie ein „Expertenstreit“ aussehen können.

Die moderne psychosomatische Medizin versucht, das Wissen der psychologischen Medizin mit Erkenntnissen der Schulmedizin zu vereinbaren.

Psyche, Soma (Körper) und Umwelt gehören also zusammen. Deshalb ist eine „psychotherapeutische Betreuung“ allein ebenso wenig sinnvoll wie eine nur medizinische Behandlung, die ausschließlich den kranken Darm berücksichtigt und nicht den erkrankten Menschen als Ganzes.

Eine „psychosomatische“ Behandlung ist also sinnvoller als eine isolierte Psychotherapie. Für den einzelnen

Patienten ist der Name, den seine Erkrankung trägt, von weit untergeordneter Bedeutung gegenüber der Tatsache, dass ein Patient sich von seinem Arzt verstanden und angenommen fühlt. Jede zusätzliche Erleichterung zur medikamentösen Therapie erhöht die Chancen einer möglichst langen Phase ohne akute Krankheits-symptome.

Nach allen Erfahrungen sind die individuellen Problemstellungen und psychischen Belastungen des Patienten – also seine Persönlichkeit im Spannungsfeld der Umgebung – maßgebend.

In allen Fällen, in denen bei besonders schweren Verlaufsformen, die zudem nicht befriedigend auf die medikamentöse Behandlung reagieren, Ratlosigkeit und Hilflosigkeit beim Patienten entstehen, sollte man frühzeitig eine psychosomatische Betreuung erwägen, oder wenn relativ häufig Krankheitsschübe mit nur kurzen entzündungsfreien Intervallen auftreten. Wenn chirurgische Maßnahmen vorgeschlagen werden (keine Notoperationen), kann eine Abstimmung mit einem psychosomatisch erfahrenen Arzt sehr hilfreich sein.

Werden in bestimmten Fällen von Crohn und Colitis auch sog. „Psychopharmaka“ verordnet?

Dies ist nur in ganz seltenen Fällen notwendig. Die Mehrzahl der Patienten benötigt keine zusätzliche Therapie mit Psychopharmaka. In den genannten seltenen Fällen kommen meistens mehrere belastende Faktoren auf den Patienten zu, z. B. zur aktiven Krankheitsphase eine schwere familiäre und/oder berufliche Belastung. Der Einsatz von Psychopharmaka ist dann auch nur kurzfristig.

Welche Rolle spielt die „supportive Psychotherapie“ bei Patienten mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa?

Sie ist eine die normale medizinische Betreuung durch den Arzt unterstützende und begleitende Therapie.

Wie schon der Name ausdrückt, wird die supportive (unterstützende) Psychotherapie auf Empfehlung und nach Abstimmung zwischen Patient, Arzt und Therapeut durchgeführt. In vielen Fällen ist der behandelnde Arzt gleichzeitig der Psychotherapeut.

Ziel dieser Therapie ist die Erkennung und Entkrampfung von Problemen und Ängsten des Patienten, die in jedem Krankheitsfall unterschiedlich gestaltet sein können. Durch eine sorgsame und sensible Hinführung zu Möglichkeiten der Problemlösung werden die Einstellung des Patienten zu seiner Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die persönlichen Lebensumstände begreifbar gemacht.

Wegen der vielfältigen Erscheinungsbilder der Psychotherapie kann jedem Patienten nur empfohlen werden, sich eng mit seinem Arzt abzustimmen, welche Methode und welcher Therapeut zu wählen sind. Auf jeden Fall sollte der Therapeut bereits Erfahrung mit Crohn- und Colitis-Patienten nachweisen können.

Bei welchen Krankheitsformen und -phasen sind die Patienten besonderen psychischen Belastungen ausgesetzt?

Nach Aussage der Patienten sind diejenigen Krankheitsformen besonders belastend, die chirurgische Maßnahmen erforderlich machen können. Bei Colitis ulcerosa ist dies vor allem die evtl. notwendige Darmoperation, bei Morbus Crohn das Auftreten von Abszessen und Fisteln im Anal-Bereich. Diese Komplikationen belasten insbesondere das Intim- und Sexualleben der Patienten.

In den genannten Fällen erwarten viele Patienten von ihrem Arzt ein sicheres und bestimmtes Auftreten, um das Gefühl der eigenen Unsicherheit zu überwinden. Vor Operationen möchten sie mit dem Chirurgen sprechen können, sie wünschen sich die Anwesenheit von Pflegepersonal, um nicht das Gefühl des Ausgeliefertseins oder der Vereinsamung zu erfahren. Auch während aktiver Krankheitsphasen „entschuldigen“ sich manche Patienten geradezu, dass sie Termine nicht wahrnehmen können oder verschieben müssen. Diese Anzeichen der Schuldsuche bei sich selbst sind Hinweise auf unbewusste Verdrängung und falsche Schamgefühle.

Ich halte auch die mehrfachen Untersuchungen für sehr belastend. Manchmal habe ich den Eindruck, dass sie doppelt gemacht werden. Sie erinnern mich doch immer wieder an die Krankheit. Ist das notwendig?

Mehrfach-Untersuchungen sind ein ganz wesentlicher Bestandteil der Therapie und dienen einer möglichst genauen Kenntnis des individuellen Krankheitsbildes. In bestimmten Krankheitsphasen können sich z. B. Laborwerte sehr rasch ändern, die charakteristisch für bestimmte Organfunktionen sind. Auch die genaue Beobachtung der Entzündungen im Darm, ihre Ausbreitung und die Merkmale der Abheilung oder Vernarbung machen u. U. wiederholte Untersuchungen (Röntgen, Koloskopie) notwendig.

Manche Untersuchungen müssen auch wiederholt werden, weil z. B. das Ergebnis nicht eindeutig war; sie erhöhen die Sicherheit des Patienten. Letztlich dienen die oft als „lästig“ empfundenen Untersuchungen aber der optimalen, d. h. an den jeweiligen Krankheitsstatus angepassten, Therapie.

Diagnostische Untersuchungen und ihre Ergebnisse sind aber nicht im Einzelnen wichtig, in ihrer Gesamtheit erhöhen sie jedoch die Wahrscheinlichkeit der endgültigen Klärung der Ursachen von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa.

Werden die Kosten für die psychologische, psychotherapeutische Behandlung durch die Krankenkasse erstattet?

Die Kosten der ersten Sitzungen werden von den ermächtigten Behandlern über die Krankenversichertenkarte oder den Überweisungsschein mit der Krankenkasse abgerechnet. Ist eine Behandlung erforderlich, beantragt der Therapeut im Einvernehmen mit dem Erkrankten die Kostenübernahme bei der Krankenkasse auf eigens hierfür vorgesehenen Vordrucken. Vor Beginn der eigentlichen Therapie muss ein Arzt feststellen, ob evtl. auch eine medizinisch behandlungsbedürftige Erkrankung vorliegt. Dabei wird auf die Wahrung der Persönlichkeitsrechte des Patienten besonders geachtet.

Was ist von Patienten-Selbsthilfegruppen zu halten?

Bei aller Vielfalt der Persönlichkeiten vermitteln diese Gruppen eine rasche und umfassende Kenntnis, wie unterschiedlich die Krankheiten verlaufen können, welche Maßnahmen anderen geholfen haben und wie verschiedene Krankheitsphasen von anderen Patienten verarbeitet wurden. Gerade dies ist für „neue“ Patienten sehr wichtig.

Viele der Gruppen laden zu ihren Treffen Ärzte ein oder nehmen an medizinischen Veranstaltungen teil und finden sich zu Arbeitsgruppen zusammen.

Bestimmte Fachgebiete der Therapie, Ernährungshinweise, Partnerschaftsprobleme etc. können also in

einer anderen, mehr privaten und ungezwungenen Atmosphäre besprochen werden, anders, als es etwa in einer Arztpraxis möglich ist.

Nach den bisherigen, allgemein positiven Erfahrungen vermitteln die Selbsthilfegruppen den Crohn- und Colitis-Patienten vor allem das Gefühl, mit ihren Problemen nicht allein zu sein.

Ich habe gehört, dass manche Patienten mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa sich „psychisch auffällig“ verhalten sollen. Was heißt das?

Bei der Erforschung der möglichen Ursachen dieser Erkrankungen hat man unterschiedliche Bereiche der Persönlichkeit und ihrer sozialen Bezugssysteme untersucht – so Persönlichkeitsmerkmale, Verhaltensweisen, Beziehungsaspekte, Lebens- und Ernährungsgewohnheiten etc. Nicht immer sind bei diesen Untersuchungen die Ausgangspunkte für die Erforschung von möglichen Krankheitsursachen ergiebig gewesen; manche – zunächst willkommen aufgenommene Auffälligkeiten –, wie z. B. vermehrter Gebrauch von raffinierten Zuckern vor Entstehung eines Morbus Crohn, sind später wieder verlassen worden. Viele Patienten mit Colitis ulcerosa sind bemerkenswert anpassungswillige Persönlichkeiten, die sich in ihrem Bestreben, nirgendwo anzuecken, oftmals über alle Maßen überanstrengen. Erkrankte mit Morbus Crohn sollen häufig besonders leistungsorientiert sein. Aber dies sind Persönlichkeitsmerkmale und Verhaltensweisen, die auch bei vielen Gesunden vorkommen.

Was auch immer hinter derartigen Vermutungen stehen mag – bisher hat sich kein eindeutiger Trend für die eine oder andere Hypothese erkennen lassen.

Wenn man als Patient besonders verzweifelt ist, sich von anderen zurückzieht u. ä., dann ist das also eine psychische Reaktion auf die Erkrankung, aber nicht eine der Ursachen, z. B. Vererbung einer depressiven Veranlagung?

Ja, das ist in den meisten Fällen richtig. Auch andere chronische Krankheiten, die schubartig verlaufen (z. B. bestimmte Formen von Magengeschwüren), haben ähnliche Auswirkungen auf die Psyche der Patienten.

Ein Großteil der Magen- und Darmerkrankungen ist heute gut therapierbar, obgleich die Krankheitsursachen noch unbekannt sind. Es wäre falsch, von dieser Tatsache ausgehend auf gemeinsame psychische Ursachen der Erkrankungen zu schließen.

Zwischen Ursache und Wirkung genauer zu unterscheiden, das ist eine der wesentlichen Aufgaben, an denen Patienten und Ärzte mitarbeiten sollten, um die Rolle des Magen-Darm-Traktes bei der Verarbeitung psychischer Probleme besser kennenzulernen. Jeder Patient weiß aus eigener Erfahrung, dass der Darm viel mehr „verdauen“ muss als nur die täglichen Mahlzeiten.

Gibt es Erfahrungen über psychische Belastungen bei jungen Crohn- und Colitis-Patienten?

Ja. Diese Belastungen sind nach allen bisherigen Berichten viel ernster und problematischer gestaltet als bei erwachsenen Patienten.

Bei Kindern und Jugendlichen verlaufen die Erkrankungen oft schwerer, die chirurgischen und medikamentösen Therapieformen gestalten sich komplizierter. Erwachsene können sich mithilfe ihrer bisherigen Lebenserfahrung, ihrer Bereitschaft zur vernünftigen

und disziplinierten Lebenshaltung und ihrer eigenen Verantwortung viel bewusster mit der Erkrankung auseinandersetzen als Kinder und Jugendliche.

Mag die Rolle einer intensiven psychischen Betreuung bei erwachsenen Patienten vom Einzelfall abhängen, bei jugendlichen Patienten und Kindern gehört sie unbedingt zur medizinischen Versorgung.

Patientenfragen zu

- staatlichen Hilfen**
- Informationsquellen**
- Steuerbelangen**
- Patienten-Selbsthilfeverbänden**

Welche speziellen Informationsquellen stehen für Crohn- und Colitis-Patienten zur Verfügung?

Welche Hilfe rechtlicher oder tatsächlicher Art gibt es für Betroffene?

Wer informiert über die medizinischen, rechtlichen, steuerlichen oder sozialen Bereiche?

Welche Behörden und Institutionen erteilen Auskunft? Worauf sollte man achten?

Die einzelnen Ansprechstellen können je nach Infrastruktur, Bundesland und spezieller Fragestellung in zwei Gruppen eingeteilt werden:

Überregionale Informationsquellen, z. B.

- staatliche Informationsbroschüren von Ministerien,
- schriftliche und telefonische Auskünfte von Patientenorganisationen (DCCV e.V., ILCO e.V.),
- Informationsbroschüren von pharmazeutischen Unternehmen, Informationsdienste der Krankenkassen, Bücher für Patienten.

Regionale Informationsquellen, z. B.

- direkt durch den behandelnden Arzt oder das Krankenhaus,
- Informationsbroschüren der Landesversorgungsämter,
- Auskunftsstellen des Finanzamts und der Bundesagentur für Arbeit,
- Landesverbände der Patientenvereinigungen (DCCV e.V., siehe S. 61) oder örtliche Patienten-Selbsthilfegruppen,
- örtliche Krankenkassen,
- Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfe (KISS, SEKIS),

-
- Verbraucherberatung,
 - Arzt- und Patientenseminare in Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken und Selbsthilfeorganisationen sowie -gruppen.

Die genannten Stellen unterliegen bestimmten Auflagen hinsichtlich der beruflichen Schweigepflicht, standesrechtlichen Kontrollen und den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes.

Wenn man sich als Patient unsicher fühlt, kann man den Arzt, einen Bekannten oder Familienangehörigen bitten, die entsprechende Auskunft einzuholen.

In den folgenden Abschnitten werden Hinweise und Tipps zu den unterschiedlichen Patientenfragen gegeben, um den Betroffenen und ihren Familien den Weg durch die Institutionen zu erleichtern. Im Zweifelsfall kann es auch sinnvoll sein, zu gleichen Fragen Informationen verschiedener Institutionen einzuholen. Bei einem Vergleich sollte allerdings darauf geachtet werden, ob die Fragestellung zu den unterschiedlichen Antworten wirklich übereinstimmt, ansonsten kann es leicht zu Verwirrungen kommen.

An welche Stellen kann ich mich wenden, wenn ich Informationen zu speziellen Fragen brauche oder Änderungen anregen möchte?

1. Für alle Fragen zum Arbeitslosengeld (einschl. Arbeitslosengeld II), zu SGB XII (Sozialhilfe), zu SGB IX (Rehabilitation), zu SGB VI (Rentenversicherung) sowie zu allen Fragen zu Behinderungen (SGB IX) – ist zuständig:

**Bundesministerium für Arbeit und Soziales
Dienststelle Berlin:
Wilhelmstr. 49
10117 Berlin**

Tel.: 030/1 85 27-0*

Fax: 030/1 85 27-18 30*

E-Mail: info@bmas.bund.de

Internet: <http://www.bmas.bund.de>

Bürgertelefon für Fragen zu

Rente 0 30/2 21 91 10 01

Arbeitsmarktförderung 0 30/2 21 91 10 03

Behinderung 0 30/2 21 91 10 06

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung ist:

Verena Bentele

Mauerstr. 53

10117 Berlin

E-Mail: buero@behindertenbeauftragter.de

Internet:

<http://www.behindertenbeauftragter.de>

Der Behindertenbeauftragten ist es nicht möglich, eine persönliche Beratung anzubieten. Sie bittet darum, sich schriftlich an sie zu wenden, ein Mitarbeiter wird sich dann mit Ihnen in Verbindung setzen (Rückruf-Nr. nicht vergessen!).

Auch Zuschriften per E-Mail müssen immer die vollständige Postanschrift des Absenders enthalten, da Anfragen ansonsten in der Regel nicht beantwortet werden und ggf. gedruckte Informationsmaterialien u. ä. nicht zugeschickt werden können. Bitte beachten Sie: Die Behindertenbeauftragte ist im Rahmen ihrer Zuständigkeit nicht berechtigt, sich in Rechtsstreitigkeiten einzuschalten, Stellungnahmen abzugeben oder verbindliche Rechtsauskünfte in Einzelfragen zu laufenden Verfahren, z. B. gegenüber Gerichten oder Verwaltungsbehörden, zu erteilen oder auf laufende Verwaltungs- oder Widerspruchsverfahren einzuwirken.

2. Für alle Fragen zur Gesundheit, zur Kranken- und zur Pflegeversicherung:

Bundesministerium für Gesundheit

Dienststelle Bonn:

Rochusstr. 1, 53123 Bonn

Fax: 02 28/99 441-19 21*

E-Mail: info@bmg.bund.de

Internet: <http://www.bmg.bund.de>

Bürgertelefon für Fragen zu

Krankenversicherung 0 30/3 40 60 66 01

Pflegeversicherung 0 30/3 40 60 66 02

gesundheitlicher

Prävention 0 30/3 40 60 66 03

oder

Dienststelle Berlin:

Friedrichstr. 108, 10117 Berlin

Tel.: 030/20640-0*

E-Mail: info@bmg.bund.de

Internet: <http://www.bmg.bund.de>

3. Für Fragen zur Ausbildungsförderung ist zuständig:

**Bundesministerium für Bildung und
Forschung**

Dienststelle Bonn:

Heinemannstr. 2

53175 Bonn

Tel.: 02 28/99 57-0*

Fax: 02 28/99 57-83 601*

BAföG-Infoline: 0800 223 63 41

oder

Dienststelle Berlin:

Kapelle-Ufer 1, 10117 Berlin

Tel.: 030/1857-0*

Fax: 030/1857-83 601*

E-Mail: information@bmbf.bund.de

Internet: <http://www.bmbf.de> und

<http://www.bafoeg.de>

4. Daneben können Sie sich wegen der Anforderung von Informationsmaterial auch an das

Presse- und Informationsamt

der Bundesregierung

Dorotheenstr. 84

10117 Berlin

Tel.: 030/1 82 72-0*

Fax: 030/1 81 02 72-0*

E-Mail: Internetpost@bundesregierung.de

Internet: <http://www.bundesregierung.de>

wenden.

Sie erreichen die genannten Behörden unter der einheitlichen Behördenrufnummer „115“ zum Ortstarif. Sie werden von dort ggf. an die zuständige Stelle weitergeleitet.

Wenn Sie feststellen, dass eine Regelung oder eine bestehende Verwaltungspraxis geändert oder geschaffen werden soll, wenden Sie sich bitte an den

Deutscher Bundestag

Petitionsausschuss

Platz der Republik 1

11011 Berlin

Tel.: 030/2 27-3 52 57

Fax: 030/2 27-3 60 53

E-Mail: post.pet@bundestag.de

Internet: <http://www.bundestag.de>

Wichtig: Der Petitionsausschuss gibt **keine** Stellungnahme zu Fällen ab, in denen ein Rechtsstreit anhängig ist. Er beschäftigt sich nur mit Angelegenheiten, die Regelungen betreffen, in denen der Bund für die Gesetzgebung oder die verwaltungsmäßige Abwicklung zuständig ist.

Bei Angelegenheiten, welche die Gesetzgebung der Länder betreffen, können Petitionen an den Petitionsausschuss des jeweiligen Landesparlaments gerichtet werden.

Petitionen können auch auf elektronischem Wege unter den o. a. Adressen eingereicht werden. Allerdings muss anschließend eine Ausfertigung mit Originalunterschrift zusätzlich an den Petitionsausschuss gesandt werden.

Auf der Internetseite des Petitionsausschusses werden regelmäßig eingereichte Petitionen veröffentlicht, denen Sie sich anschließen und die Petition damit unterstützen und zu Ihrem Anliegen machen bzw. zusätzliche Unterstützer für Ihre Petition werben können.

Chronisch kranke oder behinderte Studierende erhalten auch Informationen vom

Deutsches Studentenwerk (DSW)
Informations- und Beratungsstelle
Studium und Behinderung (IBS)
Monbijouplatz 11
10178 Berlin
Tel.: 030/29 77 27-64
Fax: 030/29 77 27-69
E-Mail:
studium-behinderung@studentenwerke.de
Internet: <http://www.studentenwerke.de/behinderung>

Informationsmaterial, das speziell auf die Belange von Crohn- und Colitis-Patienten eingeht, erhalten Sie von der

**Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa
Vereinigung – DCCV e.V.**
Inselstr. 1
10179 Berlin
Tel.: 030/2000392-0
Fax: 030/2000392-87
Beratung: 030/2000392-11
E-Mail: info@dccv.de
Internet: <http://www.dccv.de>

Welche Stellen informieren über die allgemeine Funktion des Magens und Darms?

Von vielen Krankenkassen wurden allgemein gehaltene Broschüren erstellt.

Auf spezielle Schriften für Crohn- und Colitis-Patienten wird im Verlauf dieses Ratgebers hingewiesen.

Wie kann man einen Spezialisten für Crohn und Colitis finden? Gibt es spezielle Therapiezentren für diese Erkrankungen?

Die Patienten-Selbsthilfeverbände DCCV e.V. und ILCO e.V. vermitteln Betroffenen Kontakte zu niedergelassenen Ärzten, Klinikärzten und Crohn-Colitis-Ambulanzen aus der jeweiligen örtlichen Umgebung. Diese Informationen beruhen auf Erfahrungsberichten ihrer Mitglieder und stellen keine Empfehlung zugunsten bestimmter Ärzte dar.

Bei einem Wohnortwechsel kann sich eventuell auch der bisher behandelnde Arzt nach einem besonders fachkundigen Kollegen am neuen Wohnort erkundigen. Im Übrigen ist für eine optimale medizinische Betreuung nicht allein die fachliche Qualifikation des Arztes maßgebend, sondern auch das persönliche, zwischenmenschliche Vertrauen zwischen Patient und Arzt.

Wenn man sich über die eingenommenen Medikamente näher informieren will, wo kann man Auskunft erhalten?

Der behandelnde Arzt wird in der Regel bezüglich der Wirkung und evtl. Nebenwirkungen von Medikamenten alle Anfragen am besten und am verständlichsten beantworten können. Weitere Informationen, insbesondere zu Wechselwirkungen unterschiedlicher Medikamente, können Sie auch bei Ihren Apotheken bekommen. Informationen über die bei Morbus Crohn und Colitis eingesetzten Medikamente sind beim jeweiligen Hersteller/Vertreiber des Medikamentes (Medizinisch-wissenschaftliche Abteilung) erhältlich und unterliegen besonderen gesetzlichen Bestimmungen.

Die Adresse des pharmazeutischen Unternehmens ist auf dem Beipackzettel des Präparates aufgedruckt. Auch in speziellen Schriften (z. B. Bücher für Patienten, s. u.) werden die einzelnen Medikamente näher besprochen. Eine kurze, aber umfassende Darlegung ist in der folgenden Broschüre enthalten:

Colitis ulcerosa und Morbus Crohn Eine Übersicht über die Krankheitsbilder und ihre Behandlung

Diese Broschüre und weitere, s. hierzu S. 64, erhalten Sie auf Anfrage **kostenlos** beim

Falk Foundation e.V.
Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Fax: 07 61/15 14-321
E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de
Internet: <http://www.falkfoundation.de>

und bei der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung sowie der Deutschen ILCO e.V.

Von den Patientenvereinigungen DCCV e.V. und ILCO e.V., eventuell auch von Ihrem Arzt, können Sie Broschüren zum Krankheitsbild allgemein, zu Untersuchungs- und Behandlungsmethoden und speziellen weiteren Themen (z. B. besondere Belastungen) sowie zu medizinisch/wissenschaftlichen Begriffen erhalten.

Was muss ich als Kranker wissen, welche Ansprüche habe ich?

Gesetzliche Krankenversicherung

Die gesetzliche Krankenkasse stellt ihren Versicherten grundsätzlich die zur Krankenbehandlung erforderlichen Leistungen als Sachleistung kostenfrei zur Verfügung. Hierzu weisen diese sich mit der Krankenversicherungskarte als Mitglied aus. Patienten ohne Krankenversicherungskarte müssen die Behandlungen und Arzneimittel grundsätzlich selber bezahlen und ggf. Kostenerstattung bei anderen Kostenträgern beantragen. Teilweise werden von der gesetzlichen Krankenversicherung Sachleistungen auch für andere Kostenträger übernommen soweit eine entsprechende Vereinbarung mit diesen besteht (z. B. der Heilfürsorge, der freien truppenärztlichen Versorgung oder Flüchtlinge).

Wenn die Krankenkasse Leistungen gesondert genehmigen muss, zieht sich das Genehmigungsverfahren häufig länger hin. Hierzu hat das Bundessozialgericht bestätigt, dass Anträge nach 3 Wochen als genehmigt gelten; ist die Einschaltung eines Gutachters erforderlich, beträgt die Frist 5 Wochen (§ 13 Absatz 3a SGB V).

In zunehmendem Umfang werden Leistungen, obwohl medizinisch sinnvoll, aber nach Ansicht des Gesetzgebers medizinisch nicht zwingend erforderlich, nicht

mehr oder nur in eingeschränktem Umfang von der gesetzlichen Krankenversicherung getragen (d. h. die Patienten müssen diese Leistungen selbst finanzieren).

Versicherte in der gesetzlichen Krankenversicherung müssen zu verschiedenen Leistungen Zuzahlungen leisten. Die Höhe der Zuzahlungen ist begrenzt. Eine Befreiung bzw. nachträgliche Erstattung der Zuzahlungen zu Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, bei Krankenhaus- und Rehabilitationsmaßnahmen erfolgt, wenn die geleisteten Zuzahlungen im Laufe eines Kalenderjahres 2% der Bruttoeinnahmen aller im Haushalt lebenden Familienangehörigen überschreiten. Die Begrenzung gilt allerdings nicht für Leistungen, welche **nicht** zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet werden dürfen (s. o.), z. B. für nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel.

Für chronisch kranke Menschen gilt unter bestimmten Voraussetzungen die Belastungsgrenze von 1% des Einkommens. Chronisch krank ist danach der Patient, der mindestens einmal in jedem Quartal wegen derselben Erkrankung ärztlicher Behandlung bedarf **und** u. a. ein schwerbehinderter Mensch (mit einem Grad der Behinderung [GdB] von mindestens 60) ist **oder** einer beständigen ärztlichen Versorgung bedarf, um eine Verminderung der Lebenserwartung oder der Lebens**qualität** zu verhindern.

Auf Wunsch kann auch die Selbstbeteiligung jährlich im Voraus entrichtet werden, wodurch der Versicherte dann für den Rest des laufenden Jahres von Zuzahlungen befreit ist.

Ist im Einzelfall zweifelhaft, ob eine Leistung von der gesetzlichen Krankenkasse getragen wird, empfiehlt sich (sehr wichtig!) vor Beginn der Behandlung eine Zustimmung der Krankenkasse einzuholen. Die Krankenkassen sind auch berechtigt im Rahmen von Einzelfallentscheidungen oder Regelungen in ihren Satzungen

Kosten zu übernehmen, obwohl diese eigentlich von den gesetzlichen Krankenkassen nicht getragen werden müssen.

Nähere Auskünfte zu den Leistungen erteilen die Krankenkassen.

Private Krankenkassen

Die genannten Begrenzungen und Zuzahlungen gelten im Regelfall (je nach individuellem Vertrag) nicht für privat Krankenversicherte. Hier werden die ärztlich notwendigen und im Versicherungsvertrag vereinbarten Leistungen erstattet. Manche Verträge begrenzen die Erstattung von Leistungen auf solche, die auch von der gesetzlichen Krankenkasse getragen werden. Gegenüber der gesetzlichen Krankenversicherung bestehen folgende Abweichungen:

- Die Beiträge werden nicht nach dem Einkommen, sondern nach dem individuellen Risiko für jeden Versicherten erhoben.
- Es gibt keine Familienversicherung. Vielmehr muss für jedes Familienmitglied ein eigener Vertrag abgeschlossen werden und es sind gesonderte Beiträge zu entrichten.
- Leistungen werden im Regelfall auf dem Weg der Kostenerstattung erbracht (d. h. der Versicherte erhält die Rechnung des Leistungserbringers, reicht diese bei seiner Versicherung ein und bezahlt dann den Leistungsempfänger). Eine Ausnahme gilt für Krankenhausaufenthalte, hier rechnet die Versicherung unmittelbar mit dem Krankenhaus ab.

Betroffene mit CED haben in der privaten Krankenversicherung allerdings nur wenige Chancen aufgenommen zu werden, da bei gravierenden Vorerkrankungen im Regelfall ein Vertragsabschluss abgelehnt wird.

Gewarnt werden kann nur davor, im Versicherungsantrag falsche, unvollständige oder fehlerhafte Angaben zu machen, da dann trotz Versicherungsvertrag und Beitragszahlung der Versicherer nicht leisten muss. Besondere Regelungen gelten im Basistarif, wo der gesetzlichen Versicherung vergleichbare Regelungen gelten, d.h. jeder Interessent muss ungeachtet der Vorerkrankungen aufgenommen werden. Der Leistungskatalog entspricht im Basistarif dem der gesetzlichen Krankenversicherung. Auch hier gilt: Alle Fragen zu Vorerkrankungen müssen wahrheitsgemäß beantwortet werden. CED-Patienten, die bei Diagnosestellung bereits privat krankenversichert sind, brauchen, wenn sie ihre Beiträge regelmäßig zahlen, nicht zu fürchten, dass wegen der Erkrankung der Versicherungsvertrag gekündigt wird. Sonderregelungen gelten für Mitglieder von Sonderversicherungssystemen, z. B. Beamte mit Beihilfeanspruch. Auskunft erteilt der Verband der privaten Krankenversicherung e.V., Gustav-Heinemann-Ufer 74c, 50968 Köln, Tel.: 02 21/99 87-0.

Beiträge

Die Beiträge zur gesetzlichen und zur privaten Krankenversicherung teilen sich derzeit Arbeitnehmer und Arbeitgeber (allerdings nur bis zur Höhe der Beiträge, die sich bei Anwendung der Beitragsbemessungsgrenze der gesetzlichen Krankenversicherung ergeben). Die Bundesregierung plant, Veränderungen im Beitragsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung einzuführen, insbesondere eine paritätische Beitragszahlung. Ab wann und welche Regelungen gelten werden, lässt sich noch nicht absehen.

Der Beitragssatz zur gesetzlichen Krankenversicherung wird von der Bundesregierung jährlich festgelegt. Die Krankenkassen können unabhängig vom Einkommen Zusatzbeiträge erheben.

Erhebt die Krankenkasse einen Zusatzbeitrag, hat der Versicherte ein Sonderkündigungsrecht.

Krankenversicherungsbeiträge können bei der Lohn-/Einkommenssteuer abgesetzt werden. Für gesetzlich Krankenversicherte sind dies die kompletten Beiträge für die Basisabsicherung.

Auch die Beiträge zur privaten Krankenversicherung können bei der Lohn-/Einkommenssteuer in Höhe der Beiträge der gesetzlichen Krankenkasse abgesetzt werden. Die Unternehmen erstellen für ihre Versicherten Bescheinigungen über die absetzungsfähigen Beiträge, die beim Finanzamt eingereicht werden können.

Nähere Auskünfte erteilen die Krankenkassen und Finanzämter.

Kostenerstattung

Üblicherweise erhalten gesetzlich Krankenversicherte Sachleistungen, d. h. nach Vorlage der Versicherungskarte werden sie behandelt/erhalten Arznei- oder Hilfsmittel. Alternativ können sie aber auch in der gesetzlichen Krankenversicherung als Leistungsform die Kostenerstattung wählen. Sie werden dann als „Privatpatienten“ behandelt. Allerdings sind die von der Krankenkasse erstatteten Beträge erheblich geringer als die beispielsweise bei dem Arzt oder Apotheker für die Leistung zu bezahlenden Kosten. Die auftretenden Differenzen, die im Regelfall ca. 60% der Kosten betragen, muss der Patient aus eigener Tasche zahlen. Entscheidet sich ein Versicherter für diese Möglichkeit, bleibt er daran 3 Jahre gebunden.

Hiervor können chronisch Kranke im Regelfall nur dringend gewarnt werden. Diese Alternative kann nur dann interessant sein, wenn zusätzliche Erstattungsmöglichkeiten (z. B. eine Zusatzversicherung oder ein Beihilfeanspruch) bestehen.

Wahltarife

Krankenversicherte (sowohl privat als auch gesetzlich Versicherte) können im Rahmen ihrer Mitgliedschaft Wahltarife vereinbaren, die in gewissem Umfang Selbstbehalte oder besondere Versorgungsformen (z. B. Heilpraktikerbehandlungen, Chefarztbehandlung im Krankenhaus usw.) vorsehen. Die Wahltarife wirken sich auf die zu zahlenden Beiträge aus. Chronisch Kranke sollten insbesondere auf Selbstbehalttarife, wegen der jederzeit möglicherweise notwendigen, kostenintensiven Behandlung, verzichten.

Verordnungsfähige Arzneimittel

Nicht alle gewünschten Arzneimittel darf der Arzt zu Lasten der gesetzlichen Krankenkasse verschreiben. Nicht verschreibungspflichtige Medikamente werden von der Krankenkasse im Regelfall nicht bezahlt. In Ausnahmefällen und bei bestimmten Erkrankungen, kann der Arzt auch Arzneimittel, die eigentlich nicht verschrieben werden dürfen, dennoch verordnen. Auskunft hierzu können die Ärzte, die Apotheker oder die Krankenkassen geben. Bei Arzneimitteln, für die ein Festbetrag festgelegt ist, zahlt die Krankenkasse nur die Kosten von Arzneimitteln in Höhe dieses (niedrigeren) Festbetrages. Der Patient muss, wenn er ein Arzneimittel wählt, das einen höheren Preis hat als der Festbetrag, die Mehrkosten für dieses Mittel, auch wenn der Arzt es verordnet hat, selber tragen. Er kann aber ein Arzneimittel wählen, dessen Kosten den Festbetrag nicht überschreitet, um seine Zuzahlung zu minimieren. Nähere Auskünfte erteilen die Krankenkassen.

Austausch von Arzneimitteln, für die Rabattverträge abgeschlossen wurden

Die gesetzlichen Krankenkassen schließen in steigendem Umfang für einzelne Arzneimittel, aber auch für sonstige Leistungen, z. B. Hilfsmittel, mit Herstellern/Anbietern, Rabattverträge ab. Wenn Ihre gesetzliche Krankenkasse für ein Arzneimittel einen solchen Vertrag abgeschlossen hat, kann/muss der Apotheker/der Leistungserbringer ggf. statt eines vom Arzt verordneten Mittels ein solches ausgeben, für das ein Rabattvertrag besteht. Wenn Versicherte auf das verschriebene Originalpräparat/Hilfsmittel bestehen, müssen sie die Differenz zwischen dem (Rabatt-)Preis und dem Preis des gewünschten Präparats selber tragen. Die Zuzahlung ist zusätzlich zu entrichten. Für die privaten Krankenversicherungen gelten ebenfalls Rabattregelungen, die jedoch keine Auswirkungen auf die in der Apotheke gezahlten Kosten für die Arzneimittel haben, sondern nachträglich vom Krankenversicherungsunternehmen oder der Beihilfestelle mit dem pharmazeutischen Hersteller verrechnet werden.

Krankengeld

Ein großer Teil der gesetzlich Krankenversicherten hat Anspruch auf Krankengeld für 78 Wochen je Krankheit innerhalb einer Frist (Blockfrist) von 3 Jahren. Für jede Erkrankung gilt dann die „Blockfrist“ von 3 Jahren, beginnend von der erstmaligen, gesicherten Diagnose. Alle Krankschreibungen aufgrund der gleichen Diagnose werden zusammengerechnet. Ist der Versicherte mehrfach aufgrund verschiedener Krankheiten arbeitsunfähig, kann so die Zeit des Krankengeldbezuges erheblich länger als 78 Wochen betragen. Aber Vorsicht: Schließen mehrere Krankschreibungen wegen unterschiedlicher Erkrankungen „nahtlos“ aneinander an, so zählen sie als eine einheitliche Krankschreibung. Die Höhe des

Krankengeldes liegt immer unter dem zuletzt bezogenen Nettoeinkommen und beträgt zwischen 70 und 90% des letzten Nettoeinkommens.

Krankenversicherung bei Aufenthalten im Ausland

Bei einer Beschäftigung im Ausland (außerhalb der EU) muss der Arbeitgeber die Krankenbehandlung bezahlen, er erhält die Kosten von der gesetzlichen Krankenkasse zurückerstattet. Bei Auslandsaufenthalten in EU-Staaten zahlen die Krankenkassen Leistungen wie im Inland. Generell übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten in der Höhe, die auch im Inland angefallen wären. Bei sonstigen Auslandsaufenthalten (nicht beruflich bedingt) werden nur Notfallbehandlungen bezahlt, wenn nachweislich keine Versicherungsmöglichkeit (Auslandsreisekrankenversicherung) bestanden hat. Für Versicherte der privaten Krankenversicherung werden die Kosten nur übernommen, wenn vor Antritt der Reise eine Zusatzversicherung abgeschlossen wurde.

Pflegeversicherung

Personen, die wegen einer Erkrankung auf Dauer in erheblichem Umfang der Hilfe bedürfen, erhalten Leistungen der Pflegeversicherung. Dabei ist es unerheblich, ob die Beeinträchtigungen körperlicher, geistiger oder psychischer Natur sind. Alle Gründe werden bei der Begutachtung gleichberechtigt berücksichtigt. Damit können auch Betroffene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen einen grundsätzlichen Anspruch auf Leistungen der Pflegeversicherung haben. Leistungen der Pflegeversicherung stellen nur einen Zuschuss dar und decken nicht die gesamten Pflegekosten ab. Grundsätzlich werden Leistungen zur häuslichen Pflege, einschließlich der Schaffung eines pflegegerechten Wohnumfeldes, sowie ggf. zur sozialen Absicherung der

Pflegepersonen und zu Pflegehilfsmitteln erbracht. Hauptanwendungsbereiche bei der häuslichen Pflege sind Leistungen zur (teilweisen) Finanzierung von Hilfen durch private Pflegedienste/-einrichtungen. Je nach Umfang der Hilfsbedürftigkeit erfolgt durch die Pflegeversicherung eine Einstufung in fünf Pflegegrade (PG). Vom PG hängt die Höhe der finanziellen Hilfe ab.

Seit dem 1.1.2017 werden folgende monatliche Leistungen (in Euro) gewährt:

	PG 1	PG 2	PG 3	PG 4	PG 5
Geldleistung ambulant	*	316	545	728	901
Sachleistung ambulant	*	689	1.298	1.612	1.995
Entlastungsbetrag ambulant (zweckgebunden)	125	125	125	125	125
Leistungsbetrag stationär	125	770	1.262	1.775	2.005
*Pflegebedürftige in PG 1 erhalten u. a. Pflegeberatung, Beratung in eigener Häuslichkeit, Versorgung mit Pflegehilfsmitteln, Zuschüsse zur Verbesserung des Wohnumfeldes.					

Quelle: Mitteilungen des Bundesministeriums für Gesundheit

Neben den Leistungen zur Erleichterung bzw. zur Ermöglichung der häuslichen Pflege werden, wenn die häusliche Pflege nicht ausreicht, auch Zuschüsse zu den Kosten einer stationären Pflege gewährt.

Da die Aufwendungen in der stationären Pflege sehr hoch sind, ist von dem Pflegebedürftigen ein erheblicher Eigenanteil zu leisten. Reichen die Einkünfte zur Finanzierung des Eigenanteils nicht aus, so können die Träger der Sozialhilfe ergänzende Leistungen gewähren. Allerdings müssen zunächst das Einkommen und das Vermögen eingesetzt werden. Die Sozialämter werden auch versuchen Unterhaltsansprüche, die der Pflegebedürftige gegenüber Angehörigen hat, geltend zu machen. Dies gilt vor allem für die Kinder, die sich ggf. an den Pflegekosten ihrer Eltern beteiligen müssen. Bevor das Vermögen der Pflegebedürftigen in Anspruch

genommen wird, sind allerdings zunächst Freibeträge abzuziehen. Dies gilt insbesondere für selbst bewohnte Immobilien. Von dem vorhandenen Einkommen und Vermögen werden die Freibeträge abgezogen. Die dann verbleibenden finanziellen Mittel werden als Eigenanteil und auch als Grundlage zur Berechnung der Höhe der Unterhaltsbeiträge herangezogen.

Nähere Auskünfte erteilen die Pflegeversicherungen (im Regelfall bei der jeweiligen Krankenversicherung) sowie die Träger der Sozialhilfe.

Schwerbehindertenausweis

Aufgrund der Erkrankung kann – je nach Schweregrad – die Anerkennung als „schwerbehinderter Mensch“ in Betracht kommen, die wiederum Voraussetzung für die Inanspruchnahme von „Nachteilsausgleichen“ ist.

Die Anerkennung kann formlos beim Versorgungsamt/Landesamt für Versorgung usw. beantragt werden. Von dort wird Ihnen ein Vordruck zugesandt, in dem insbesondere ärztliche Behandlungen in den letzten 5 Jahren erfragt werden. Außerdem sollten Sie eine Beschreibung der Beeinträchtigung aus Ihrer persönlichen Sicht beifügen. Die Beeinträchtigung muss mindestens 6 Monate vorgelegen haben. Die Berichte bilden die Grundlage für die Einstufung (Grad der Behinderung – GdB).

Nur wer einen GdB von mindestens 50 erreicht, kann die „Nachteilsausgleiche“ in Anspruch nehmen. Die Berichte der Betroffenen sind den Stellungnahmen der Ärzte rechtlich zwar gleichgeordnet, allerdings wird den ärztlichen Befunden von der Behörde und ggf. dem Gericht eine vorrangige Bedeutung beigemessen. Daher empfiehlt es sich, die Ärzte über die Antragstellung zu informieren und über den Inhalt der Stellungnahmen zu sprechen sowie auf problematische Formulierungen (z. B. „guter Allgemeinzustand“) hinzuweisen. Nur in Ausnahmefällen können auch mit einem niedrigeren GdB

„Nachteilsausgleiche“ (insbesondere bei einem GdB von 30 einen besonderen Kündigungsschutz) in Anspruch genommen werden.

Nützliche Unterstützung können Sie auch beim DCCV Arbeitskreis Sozialrecht erhalten.

Vorsicht! Ein Schwerbehindertenausweis kann ein Hindernis bei der Suche nach einem Arbeitsplatz sein.

Auf eine einmal erfolgte Anerkennung als schwerbehinderter Mensch kann, z. B. bei Problemen bei der Arbeitssuche, nachträglich **nicht** verzichtet werden. Nähere Auskünfte erteilt das Versorgungsamt.

Menschen mit einer Anerkennung als Schwerbehinderter ohne das Merkzeichen aG und mit einem Behinderungsgrad von mindestens 60% wegen eines Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa erhalten eine Parkerlaubnis. Eine Erleichterung erhalten auch schwerbehinderte Menschen mit einem Merkzeichen G und B, wenn der GdB von 70/80 wegen einer Erkrankung der unteren Gliedmaßen erfolgt ist (d. h. auch einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung).

Was kommt nach dem Krankengeld?

Nach Ablauf der Krankengeldbezugsfrist von 78 Wochen (Aussteuerung) kann ein Arbeitnehmer Arbeitslosengeld I nach § 125 Sozialgesetzbuch III erhalten, auch wenn das Arbeitsverhältnis weiter besteht. Allerdings muss dann entweder Erwerbsminderungsrente oder eine Reha-Maßnahme beantragt werden.

Keinesfalls sollte das Arbeitsverhältnis vom Arbeitnehmer aufgelöst werden.

Arbeitslosengeld I

Der Bezugszeitraum von Arbeitslosengeld I ist abhängig von den Zeiten, in denen Beiträge zur Arbeitslosenversicherung entrichtet wurden.

Nach einer versicherungspflichtigen Tätigkeit von insgesamt mindestens Monaten	und nach Vollendung des Lebensjahres	Anspruchsdauer in Monaten	Anmerkung
12	–	6	unabhängig vom Lebensalter
16	–	8	unabhängig vom Lebensalter
20	–	10	unabhängig vom Lebensalter
24	–	12	unabhängig vom Lebensalter
30	50	15	
36	55	18	
48	58	24	

Arbeitslosengeld II

Nach dem Ende des Anspruchs auf Arbeitslosengeld I kann ggf. Arbeitslosengeld II gewährt werden. Diese Leistung können Personen erhalten, die zwischen 15 und 65 Jahre alt, erwerbsfähig und hilfsbedürftig sind. Als erwerbsfähig gelten danach diejenigen, die nicht die Voraussetzungen für eine volle Erwerbsminderungsrente erfüllen. Hilfsbedürftig sind diejenigen, die ihren Lebensunterhalt nicht durch Aufnahme einer zumutbaren Arbeit oder den Einsatz des gesamten Einkommens oder Vermögens decken können. Einbezogen wird das Einkommen und Vermögen aller Personen, die im gemeinsamen Haushalt leben (also auch von Kindern, die im Haushalt leben). Vom Bruttoeinkommen und Vermögen werden

Freibeträge und Werbungskosten abgezogen, z. B. angemessener Mehrbedarf für Ernährung, soweit aus medizinischen Gründen erforderlich.

Personenkreis	mtl. Leistung in Euro	Anmerkung
Anspruchsberechtigte Volljährige Personen mit minderjährigem Partner	416	zzgl. Kosten der angemessenen Unterkunft, Heizung, Bildungsgutscheine für Kinder
Kinder bis zum 6. Lebensjahr ^{*)}	240	
Kinder vom 6.–13. Lebensjahr ^{*)}	296	
Kinder vom 14.–18. Lebensjahr ^{*)}	316	
Personen im Alter vom 18.–24. Lebensjahr, die im Haushalt der Eltern leben oder die ohne Zustimmung des SGB-II-Trägers in einer eigenen Wohnung leben	332	
Personen nach Vollendung des 18. Lebensjahres	374	
^{*)} wenn im Haushalt des Anspruchsberechtigten lebend		

Erreicht ein Hilfsbedürftiger mit seinem durch Erwerbstätigkeit erwirtschafteten Einkommen oder aus seinem Vermögen, abzüglich evtl. Freibeträge, die Beträge zur Hilfe zum Lebensunterhalt nicht oder nicht völlig, so erhält er die Differenz als Arbeitslosengeld II (Aufstocker). Bei dem Vergleich sind auch evtl. bestehende Unterhaltsansprüche einzubeziehen.

Das Arbeitslosengeld II kann schrittweise bis auf 0 € gemindert werden, wenn der Hilfsbedürftige nicht alle Anstrengungen unternimmt die Hilfsbedürftigkeit zu beseitigen, insbesondere, wenn er an zumutbaren Maßnahmen zur Wiedereingliederung in den Arbeitsmarkt nicht teilnimmt. Bei einer Reduzierung auf 0 € werden die Kosten der Unterkunft und Heizung unmittelbar

an den Vermieter gezahlt. Die Bezieher von Arbeitslosengeld II können, wenn sie arbeitsfähig sind, verpflichtet werden „Arbeitsgelegenheiten“ (sog. 1- oder 2-€-Jobs) anzunehmen. Das daraus erzielte Entgelt kann neben dem Arbeitslosengeld behalten werden. Wird die Aufnahme einer solchen Tätigkeit, wenn sie zumutbar ist, verweigert, so kann das Arbeitslosengeld ebenfalls – ggf. auch bis auf 0 € – reduziert werden.

Nähere Informationen geben die Bundesagentur für Arbeit oder die gemeinsamen Servicestellen von Bundesagentur und Kommunen (Job-Center).

Erwerbsminderungsrente (Berufsunfähigkeitsrente)

Die **Erwerbsminderungsrente** kann in unterschiedlichen Formen gewährt werden:

- Volle Erwerbsminderungsrente erhalten Versicherte, wenn sie zu den Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes nur noch weniger als 3 Stunden täglich oder 15 Stunden wöchentlich arbeiten können.
- Volle Erwerbsminderungsrente erhalten Versicherte, die noch mehr als 3 Stunden und weniger als 6 Stunden arbeiten können, die aber keinen ihrer Leistungsfähigkeit entsprechenden Arbeitsplatz finden.
- Halbe Erwerbsminderungsrente erhalten Versicherte, wenn sie zu den Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes nur noch weniger als 6 Stunden, aber mehr als 3 Stunden täglich arbeiten können.
- Versicherte, die vor dem 1.1.1961 geboren sind, können eine halbe Erwerbsminderungsrente als Berufsunfähigkeitsrente erhalten, wenn sie in ihrem erlernten oder einem zumutbaren anderen Beruf nur noch weniger als 6 Stunden täglich arbeiten können.

Eine anerkannte Schwerbehinderung führt nicht automatisch zu einem Anspruch auf Erwerbsminderungsrente. Eine Erwerbsminderungsrente können nur die Versicher-

ten erhalten, die in den letzten 60 Monaten vor Antragstellung mindestens 36 Monate Pflichtbeiträge in die Rentenkasse gezahlt haben. In seltenen Fällen kann von den Fristen abgewichen werden.

Neben einer vollen Erwerbsminderungsrente darf höchstens in geringfügigem Umfang (zzt. 450 €) monatlich hinzuverdient werden. Bei einer reduzierten Erwerbsminderungsrente erhöhen sich jeweils die Hinzuverdienstmöglichkeiten. Die allgemeine Hinzuverdienstgrenze wird jährlich neu festgelegt. Die individuellen Hinzuverdienstgrenzen sind abhängig vom Verdienst in den letzten 3 Jahren vor Rentenbeginn. Die Höhe der individuellen Hinzuverdienstmöglichkeiten kann bei den Beratungsstellen der Rentenversicherung oder – kostenpflichtig – bei freiberuflichen Rentenberatern erfragt werden (Rentenversicherungsnummer angeben). Wird die Hinzuverdienstgrenze überschritten, wird die Rente automatisch in eine niedrigere Rente mit entsprechend höheren Hinzuverdienstmöglichkeiten umgewandelt, bis die Untergrenze (1/4 Erwerbsminderungsrente) erreicht ist. Dann fällt die Rente ersatzlos weg.

Die Höhe der vollen Erwerbsminderungsrente entspricht der Altersrente, allerdings werden für jedes Jahr, in dem die Rente vor Vollendung des 63. Lebensjahres in Anspruch genommen wird, 3,6%, jedoch höchstens insgesamt 10,8% (in Ausnahmefällen bis 18%) abgezogen. Der Höchstbetrag von 10,8% für Erwerbsminderungsrenten bei Inanspruchnahme von Rente vor der gesetzlichen Altersgrenze bleibt bestehen.

Wird die Rente vor Vollendung des 60. Lebensjahres in Anspruch genommen, wird der Versicherte so gestellt, als hätte er seinen bisherigen Verdienst weiter bis zur Vollendung des 62. Lebensjahres bezogen (Zurechnungszeit). Für langjährig Versicherte (45 Pflichtbeitragsjahre) wird ein Bezug von Altersrente – ohne Abschläge – bereits ab Vollendung des 63. Lebensjahres ermöglicht.

Schwerbehinderte können grundsätzlich mit Vollendung des 63. Lebensjahres Altersrente beziehen. Allerdings ist eine Rente auch schon mit Vollendung des 60. Lebensjahres möglich, wenn ein Abzug von 3,6% für jedes Jahr vorzeitiger Inanspruchnahme, jedoch insgesamt höchstens 10,8% hingenommen wird. Versicherte, die vor dem 16.11.1950 geboren und am 16.11.2000 bereits Schwerbehinderte oder berufs- oder erwerbsunfähig waren, erhalten diesen Abzug nicht.

Grundsicherung

Zur Sicherung des Lebensunterhalts im Alter und bei Erwerbsminderung gibt es eine eigenständige Sozialleistung. Die bedarfsorientierte Grundsicherung auf der Grundlage des sogenannten Grundsicherungsgesetzes (GSiG). Sie wird gezahlt durch die Grundsicherungsämter der Kreise und kreisfreien Städte, wo auch Antragsformulare erhältlich sind. Die Leistungen werden in Höhe der Sozialhilfe (Hilfe zum Lebensunterhalt) – nach Sozialgesetzbuch XII – gewährt. Auf Einkommen und Vermögen der Unterhaltspflichtigen wird im Regelfall nicht zurückgegriffen, sofern deren jährliches Einkommen einen Betrag von 100.000 € nicht übersteigt.

Was muss ich meinem Arbeitgeber über die Erkrankung mitteilen?

Erkrankung

Grundsätzlich ist ein Arbeitnehmer nicht verpflichtet, seinen Arbeitgeber über die Art einer Erkrankung und die Diagnose zu informieren. Eine Ausnahme gibt es nur, wenn es ihm aufgrund der Erkrankung tatsächlich nicht mehr möglich oder es rechtlich nicht zulässig ist (z. B. Beschäftigungsverbot), die Arbeit weiter zu verrichten.

Das gilt grundsätzlich auch bei Bewerbungen. Es sei denn, der Arbeitsplatz stellt spezielle Anforderungen an die physische und/oder psychische Gesundheit des Bewerbers oder ist vom Gesetz her mit einer Schwerbehinderung oder einer bestimmten Erkrankung ausgeschlossen.

Die Frage nach einer bestehenden Schwangerschaft ist unzulässig und darf ohne rechtliche Folgen auch falsch beantwortet werden. Ob die Frage nach einer Schwerbehinderung ebenfalls „falsch“ beantwortet werden darf, ist rechtlich umstritten.

Ein schwerbehinderter Mensch ist **nicht** verpflichtet, den Arbeitgeber über die Anerkennung als Schwerbehinderter zu informieren. Teilt er dem Arbeitgeber die Anerkennung nicht mit, so kann er natürlich auch nicht die vom Arbeitgeber zu gewährenden Leistungen in Anspruch nehmen (Zusatzurlaub, Freistellung von Mehrarbeit, Teilzeitarbeit usw.). Die anderen Nachteilsausgleiche (z. B. Steuerfreibetrag usw.) können trotzdem genutzt werden. Der besondere Kündigungsschutz des neunten Buches Sozialgesetzbuch gilt auch in den Fällen, in denen dem Arbeitgeber die Anerkennung nicht bekannt ist. Der Arbeitgeber benötigt für die Wirksamkeit der Kündigung die Genehmigung des Integrationsamtes. Eine Kündigung ohne diese Zustimmung ist unwirksam.

In allen diesen Fällen muss dem Arbeitgeber spätestens innerhalb von 3 Wochen nach Ausspruch der Kündigung mitgeteilt werden, dass hier ein besonderer Kündigungsschutz nach dem Schwerbehindertengesetz gilt. Wenn die 3-Wochenfrist ohne die Mitteilung verstreicht, wird die Kündigung wirksam.

Weitere Informationen über die Krankheiten Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Nützlich ist auch die Information über die Medikamente, die in der Behandlung von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa Anwendung finden.

„Morbus Crohn & Colitis ulcerosa: Leben, wie ich will“

Hrsg.: Deutsche Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV e.V.
2. Auflage 2013. 112 Seiten
TRIAS Verlag, Stuttgart
ISBN: 978-3-8304-6668-0

und

„Chronisch entzündliche Darmerkrankungen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa“

Hrsg.: Deutsche Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV e.V.
2. Auflage 2006. 352 Seiten
Hirzel Verlag, Stuttgart
ISBN: 978-3-7776-1377-2

Diese Bücher richten sich nicht nur an Betroffene direkt, sondern auch an deren Angehörige. Teilweise wurden sie von Betroffenen angeregt, realisiert und mitgeschrieben. Im medizinischen Teil geben namhafte Spezialisten Auskunft über Krankheitsbild, Diagnostik, medikamentöse und chirurgische Behandlungsmethoden sowie Begleiterkrankungen, Psychosomatik und Ernährung. Vorgestellt werden außerdem die Selbsthilfverbände DCCV e.V. und die Deutsche ILCO e.V. Weitere Literatur wird von Patienten-Selbsthilfverbänden wie der DCCV e.V. und der ILCO e.V. angeboten, z. T. in Form von Broschüren oder als regelmäßig erscheinende Verbandszeitschrift (s. w. u.)

Welche Selbsthilfevereinigungen für Morbus-Crohn- und Colitis-Patienten gibt es?

Was sind ihre Aufgaben, wie können sie den einzelnen Patienten helfen?

Ansprechpartner für Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oder Betroffene mit primär sklerosierender Cholangitis (PSC) ist zunächst einmal die DCCV e.V. Ebenso gilt dies für Betroffene mit mikroskopischen Kolitiden und Colitis indeterminata. Ordentliche Mitglieder der DCCV e.V. können nur Betroffene werden. Im Vorstand der Vereinigung und in sämtlichen Funktionen sind ausschließlich Betroffene ehrenamtlich tätig. Andere natürliche oder juristische Personen können Fördermitglied werden, wie z. B. Eltern betroffener Kinder und Jugendlicher, sonstige Familienangehörige, Wissenschaftler, Ärzte, Psychologen oder Pflegepersonal. Die DCCV e.V. arbeitet mit der ILCO e.V., deren Schwerpunkt in der Onkologie liegt, zusammen, die sich in ihrer Arbeit vor allem auf Patienten konzentriert, bei denen durch verschiedenste Erkrankungen – aber auch bei besonderen Verläufen von Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa – die Anlage eines künstlichen Darmausgangs notwendig wurde. Eine Doppelmitgliedschaft in beiden Vereinigungen ist möglich.

Gemeinsames Hauptziel dieser Vereinigungen ist die Verbesserung der Lebensqualität der Erkrankten durch Hilfen für den individuellen Lebensbereich sowie einen intensiven Beratungs- und Informationsservice zu allen medizinischen und therapeutischen Belangen.

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

Die DCCV e.V. wurde im Jahre 1982 gegründet. Sie hat über 20.000 Mitglieder (Stand 04/2017) und steht in Kontakt zu ca. 300 Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland, die regelmäßige Treffen durchführen.

Was leistet die DCCV e.V.?

Die Hauptaufgaben der DCCV e.V. liegen in

- der persönlichen Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen. Die Beratung erfolgt schwerpunktmäßig durch Betroffene, teilweise auch durch anderes, mit der Krankheit vertrautes Fachpersonal wie Ärzte und Psychologen
- speziellen Betreuungsangeboten für Kinder und Jugendliche
- der Vermittlung von Kontakten zu Selbsthilfegruppen, Ärzten, Pflegepersonal, Krankenhäusern und Reha-kliniken
- der Förderung und Unterstützung örtlicher Selbsthilfe-gruppen, auch von Jugendlichen und Eltern betroffe-ner Kinder
- der Hilfe bei Fragen und Problemen mit Kranken-kassen, Sozial- und Rentenversicherungsträgern. Für Fragen aus diesem Bereich steht den DCCV-Mitgliedern ein eigener Arbeitskreis zur Verfügung
- der Gewährung von Rechtsschutz für Mitglieder bei Verfahren vor Sozialgerichten in allen Instanzen (ist im Mitgliedsbeitrag enthalten)
- der Organisation von Fortbildungsveranstaltungen und Arzt-Patienten-Seminaren für Betroffene, Angehörige und Ärzte
- der Durchführung von Patientenschulungen, bei denen Patienten vertiefte Informationen über die Erkrankung vermittelt werden
- Initiativen zur Erweiterung und Verbesserung der ambulanten und klinischen Versorgung
- der Information über die Krankheitsbilder durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit
- der Intensivierung der Forschung und Anregungen für neue Forschungsschwerpunkte in Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern

- der Förderung der Forschung durch die Vergabe von Forschungspreisen und Stipendien

„Bauchredner“ und Internet

Viermal jährlich erscheint das Mitgliederjournal „Bauchredner“ mit aktuellen Informationen aus der Forschung, Ratschlägen von Ärzten und Betroffenen und verbands-internen Informationen. Sein Bezugspreis ist im Mitgliedsbeitrag enthalten. Probeexemplare können bei der Geschäftsstelle der DCCV e.V. angefordert werden. Faltblätter und Broschüren der DCCV e.V. informieren über einzelne Themen wie Therapie, Ernährung und sozialrechtliche Fragen.

Kontaktmöglichkeiten und aktuelle Informationen bieten auch die Internet-Seiten der DCCV: <http://www.dccv.de>. Für viele Patienten, die an Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa erkrankt sind, besteht auch heute noch eine Fülle von Problemen, Ängsten und Unsicherheiten, die zur Vereinsamung und zu seelischen Belastungen führen können. Kein Patient braucht Angst zu haben, sich an die DCCV e.V. zu wenden, da alle Anfragen äußerst vertraulich behandelt werden und einem strengen Datenschutz unterliegen.

Informationen erhalten Betroffene auf schriftliche, telefonische oder Anfrage per Fax oder E-Mail von der:

DCCV e.V. Geschäftsstelle

Inselstr. 1

10179 Berlin

Tel.: 030/2000392-0

Fax: 030/2000392-87

E-Mail: info@dccv.de

Internet: <http://www.dccv.de>

Spezielle Beratung zum Leben mit CED:
unter Tel.: 030/2000392-11

Deutsche ILCO e.V.

Deutsche Ileostomie-Colostomie-Urostomie Vereinigung

Zielsetzung

Beistand für Stomaträger, damit sie ein selbstbestimmtes und selbständiges Leben mit dem Stoma führen können.

Gründungsjahr 1972; Mitglied der Internationalen Stomavereinigung IOA; Mitgliederzahl: ca. 10.000. Bundesweit 300 Gruppen, die regelmäßige Treffen anbieten.

Angebote:

- Erfahrungsaustausch und Beratung zum täglichen Leben mit dem Stoma bei Gruppentreffen und Gesprächen
- Information durch Broschüren, Vierteljahreszeitschrift ILCO-PRAXIS und in Veranstaltungen
- Interessenvertretung bei stomabezogenen Anliegen
- Bemühen um umfassende Rehabilitationsmaßnahmen

Hinweis:

Die Adressen werden von uns in regelmäßigen Abständen aktualisiert. Für die Richtigkeit der Angaben übernehmen wir keine Gewähr.

Als weitere Patientenbroschüren zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind u. a. kostenlos erhältlich:

- Colitis ulcerosa und Morbus Crohn
Eine Übersicht über die Krankheitsbilder und
ihre Behandlung (S80)
63 Seiten
- Ernährung bei Morbus Crohn
und Colitis ulcerosa
Wichtige Fragen – Richtige Antworten (S84)
68 Seiten
- Begleiterkrankungen bei Morbus Crohn (S85)
44 Seiten
- Medizinisches Stichwortverzeichnis zu chronisch
entzündlichen Darmerkrankungen (S86)
52 Seiten
- Rektale Therapie bei chronisch entzündlichen
Darmerkrankungen (S97)
32 Seiten
- Immunsuppressive und immunmodulatorische
Therapie bei chronisch entzündlichen
Darmerkrankungen (AZ80)
28 Seiten
- Kortikosteroid-Therapie bei chronisch entzündlichen
Darmerkrankungen (BU80)
32 Seiten
- Mikroskopische Kolitis –
Kollagene und lymphozytäre Kolitis (BU82)
28 Seiten

Bitte richten Sie Ihre Bestellung an:

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 07 61/15 14-321

E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de

www.falkfoundation.de

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany