

Vorwort

Die erste Begegnung mit der Diagnose »Morbus Crohn« oder »Colitis ulcerosa« löst in der Regel bei den Betroffenen Angst, Unsicherheit und Sorgen aus, zumal für die meisten zunächst völlig unklar ist, was sich hinter diesen Krankheitsbezeichnungen verbirgt. Beide zusammen werden auch als chronisch entzündliche Darmerkrankungen, abgekürzt CED, bezeichnet. Die Suche im Internet (Dr. Google) überwältigt die Betroffenen mit einer kaum überschaubaren Flut von Informationen. Dieses Buch möchte helfen, eine erste Orientierung zu finden.

Für die Betroffenen drängen sich viele Fragen auf:

- Was bedeuten diese Erkrankungen im Allgemeinen und für den Einzelnen? Wie ist die Lebensqualität, wenn man an einem Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa erkrankt ist?
- Welchen Verlauf nehmen sie? Welche Komplikationen können auftreten? Ist eine Heilung möglich?
- Wie häufig kommen diese Erkrankungen vor? Werden sie vererbt?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung?
- Welche Rolle spielt die Ernährung? Gibt es spezielle Diäten?
- Welchen Stellenwert hat die chirurgische Behandlung? Wann kommt diese in Betracht und was bedeutet eine Operation für den Betroffenen? Wie ist der postoperative Verlauf?
- Bestehen bei diesen Erkrankungen Einwände gegen eine Schwangerschaft?
- In welcher Weise müssen die Betroffenen ihre Lebensgewohnheiten ändern?
- Welche Überwachungs- oder Kontroll-Untersuchungen sind notwendig?
- Gibt es ein Risiko, dass sich bei diesen Erkrankungen Krebs entwickelt und kann man dem vorbeugen?

Durch die langjährige Betreuung von Patienten mit Morbus Crohn bzw. Colitis ulcerosa haben wir gelernt, wie wichtig es ist, umfassend und offen über Wesen und Verlauf der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu informieren und aufzuklären. In Zeiten des Internets ist der betreuende Arzt nicht selten mit bestens informierten Betroffenen konfrontiert, die ihre eigenen Vorstellungen z. B. zur Behandlung in das Gespräch einbringen. Nur in der gemeinsamen Erörterung der jeweiligen individuellen Situation und unter Berücksichtigung des gesicherten Wissens ist eine bestmögliche Entscheidung auf Augenhöhe zur individuell passenden Diagnostik und Behandlung möglich. Eine optimale Information über das Krankheitsbild erleichtert eine enge Zusammenarbeit zwischen Patienten, Hausärzten und Fachärzten für Magen-Darm-Erkrankungen (Gastroenterologen), die sich intensiv mit diesen Krankheiten beschäftigen. Nur so kann Verständnis für die Notwendigkeit einer regelmäßigen Betreuung, regelmäßiger Kontrollen und einer länger dauernden medikamentösen Behandlung vermittelt werden.

Das vorliegende »Patienten-Buch« soll die wichtigsten Fragen beantworten. Bewusst haben wir eine Auswahl von Fachpublikationen und Leitlinien der Fachgesellschaften zitiert, aus denen ersichtlich wird, auf welche Untersuchungen und Veröffentlichungen wir uns bei unseren Aussagen stützen. Selbsthilfegruppen können eine wichtige Ergänzung zum individuellen Patient-Arzt-Verhältnis darstellen. Seit Gründung der Deutschen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV), der bundesweit größten CED-Selbsthilfegruppe, haben wir miterlebt, wie wichtig das Gespräch unter Betroffenen selbst ist und wie wertvoll die Arbeit dieser Vereinigung und der Selbsthilfegruppen »vor Ort« sein kann. In diesem Buch werden viele Aspekte der beiden Krankheitsbilder erwähnt.

Manche Fragen, insbesondere zu sozialen und psychischen Problemen, die mit den Erkrankungen verbunden sein können, bleiben in diesem Buch unbeantwortet. Sie sollten im Einzelgespräch mit dem Arzt des Vertrauens erörtert werden.