

## *Chronisch entzündliche Darmerkrankungen* **Sehr starke Wirkung auf die Psyche von Kindern und Jugendlichen**

*Zu den Chronisch Entzündlichen Darmerkrankungen (CED) gehören Colitis ulcerosa und Morbus Crohn. Beide Erkrankungen sind durch eine Entzündung des Verdauungstraktes gekennzeichnet und können die Lebensqualität stark einschränken. Doch welche Probleme treten konkret auf und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für betroffene Familien?*



Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa äußern sich zum einen durch die typischen krankheitsbedingten Belastungen wie schwere Durchfälle und starke Bauchschmerzen. Zum anderen müssen viele der Kinder und Jugendlichen in der Folge auch Probleme wie Mangelernährung, Wachstumsstörungen, einen verzögerten Pubertätsbeginn sowie eine verminderte Leistungsfähigkeit meistern.

Die Prävalenz für CED im Kindes- und Jugendalter wird für Morbus Crohn mit 100 bis 200 auf 100000 und für die Colitis ulcerosa mit 160 bis 250 pro 100000 angegeben (Däbritz et al., 2017).

### **Welche Probleme belasten Kinder und Jugendliche?**

Bedingt durch die oftmals bestehenden chronisch-rezidiven Verläufe gefährden Morbus Crohn und Colitis ulcerosa die körperliche, psychosoziale und berufliche Entwicklung (Buderus et al., 2015). In Untersuchungen wurde gezeigt, dass CED bei Kindern und Jugendlichen zu gehäuftem Stresssymptomen führen, die mit Niedergeschlagenheit und Ängstlichkeit einhergehen und sich negativ auf die

emotionale Entwicklung und die Lebensqualität auswirken können. Insgesamt geht eine schwerere Erkrankungsaktivität mit einer niedrigeren Lebensqualität einher (Perrin et al., 2008).

Die Belastungen für Betroffene und deren Eltern sind vielfältig (Koletzko, 2014). So werden häufige Arztbesuche, die notwendigen Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte sowie auch das regelmäßige Einnehmen von Medikamenten über einen langen Zeitraum oftmals als sehr belastend erlebt. Des Weiteren werden Probleme in der Akzeptanz sowie im Umgang mit der Erkrankung geschildert. Schwierigkeiten betreffen nicht nur die Erkrankung im engeren Sinne sondern auch die unterschiedlichen Lebensbereiche der Kinder und Jugendlichen. So werden Schulprobleme im Zusammenhang mit der Erkrankung sowie das Gefühl, nicht ernst genommen und verstanden zu werden als belastend wahrgenommen. Hierzu zählt beispielsweise die Angst, anders zu sein und aufzufallen oder auch Klausuren oftmals nachzuholen wegen der Erkrankung.

Weitere Belastungen können daraus resultieren, dass Lehrer sich über häufiges krankheitsbedingtes Fehlen im Unterricht beschweren und/oder einige Mitschüler sich lustig machen. Dies wird von den Betroffenen als sehr verletzend erlebt.

### **Vielfältige Problempalette**

Darüber hinaus kommt es häufig zu Problemen mit Eltern (z.B. Überbehütung). Die Kinder und Jugendlichen erleben zudem oft Einschränkungen in der Freizeitgestaltung (Hobbies wahrnehmen). Bei Jugendlichen stehen insbesondere auch Sorgen hinsichtlich der Partnerwahl und Fragen zur Sexualität im Vordergrund. Bei all den geschilderten Problemen setzt das Beratungsangebot der DCCV e.V. an. Dabei stehen Auslöser für Gefühle wie Hilflosigkeit und Wut sowie die erfolgreiche Bewältigung dieser Gefühle im Mittelpunkt. Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. ist der Selbsthilfeverband für die über 400.000 Menschen mit CED in Deutschland.

### **Welche Unterstützungsangebote gibt es?**

Mittels der Angebote der DCCV e.V. sollen sich Betroffene zunächst mit ihrer Erkrankung und den damit einhergehenden Belastungen und Sorgen ernst genommen fühlen und einen Ort haben, um sich austauschen zu können und gemeinsame erste Schritte für die Problemlösung zu erarbeiten. Dadurch sollen weiterhin die eigenen Bewältigungsfähigkeiten gestärkt werden.

Ziel ist es selbstständig und selbstbewusst mit der eigenen Erkrankung umzugehen. Hierdurch soll die Lebensqualität langfristig erhöht werden.

### **Onlineberatung**

Ziel der Onlineberatung (per E-Mail oder im Chat) ist es, Kinder und Jugendliche darin zu unterstützen, die Erkrankung zu akzeptieren sowie angemessen mit krankheitsbedingten Einschränkungen umzugehen. Ein Chatberatungstermin mit einem Berater dauert 45 Minuten und wird zu verschiedenen Tageszeiten angeboten.

Zudem gibt es ca. alle 6 - 8 Wochen einen moderierten Gruppenchat für Kinder und Jugendliche zu unterschiedlichen Themen (z.B. Eltern; Schule; Sport). Hierbei ist eine besondere soziale und psychologische Unterstützung notwendig, da die Auseinandersetzung mit der häufig tabuisierten und schambesetzten Darmerkrankung mit den Unsicherheiten der Pubertät und der Ausbildungswahl zusammenfällt. Diese Unsicherheit und Ängstlichkeit hindert Kinder und Jugendliche mit einer CED daran, selbstbewusst mit ihrer Erkrankung umzugehen und mit dem Arzt diese schambesetzten Themen anzusprechen sowie bei der Behandlung mit einbezogen zu werden.

### **Jugendfreizeit**

Hilfe und Unterstützung können Jugendliche im Alter von 11 bis 15 Jahren auch auf der jährlich stattfindenden Jugendfreizeit der DCCV e.V. finden.

Während der einwöchigen Freizeit erfahren die Kinder und Jugendlichen, dass sie angstfrei an Aktivitäten teilnehmen können, ohne ausgeschlossen zu werden. Ziel der Freizeit ist es, dass die Kinder neben der Möglichkeit sich mit ebenfalls Betroffenen im gleichen Alter auszutauschen auch lernen, selbstständig und selbstbewusst mit ihrer Erkrankung umzugehen. Hinzu kommt, dass gerade durch Kooperationen mit einem Kindergastroenterologen und einer Psychologin die Bewältigungsfähigkeit verbessert sowie ein selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung erreicht wird. Dadurch soll auch die Fähigkeit verbessert werden, aktiv die Behandlung mit zu gestalten. Zudem soll auch der Austausch der Kinder untereinander zum Aufbau sozialer Ressourcen führen, um der Gefahr einer Isolierung entgegenzuwirken.

Die Freizeit findet bislang einmal jährlich in einer Jugendherberge in Deutschland für insgesamt 5 Tage statt. Die Angebote während der Freizeit sind vielfältig und unterscheiden sich je nach Veranstaltungsort: u.a. Discoabend; Kinoabend/ bzw. DVD auf Leinwand; Waldralley; Stadtralley; Schwimmbadbesuch; Technikmuseum; Sea-Life; Bowlen; Spieleabend oder Hochseilgarten.

### **Wochenendtreffen für Eltern oder Familien**

Für Eltern mit chronisch erkrankten Kindern wird viel Austausch untereinander geboten, aber auch Wissenvermittlung und Hilfestellung für Entlastung bei Sorgen und Problemen. Auf anderen Wochenend-Treffen steht die gesamte Familie im Mittelpunkt. Geschwisterkinder können daran ebenfalls teilnehmen. Auch hierbei beantwortet ein Kindergastroenterologe Fragen rund um die Erkrankung. Eine Psychologin unterstützt beim Austausch und vermittelt Möglichkeiten zur Bewältigung der verschiedenen Belastungen.

Autorin: Frau Dr. phil. Martina Groß  
Psychologin und Referentin Beratung bei der DCCV  
zertifizierte Online-Beraterin durch den  
Berufsverband Deutscher Psychologinnen (BDP) Kontakt: [mgross@dccv.de](mailto:mgross@dccv.de)

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung - DCCV - e.V.  
Bundesverband für chronisch entzündliche Erkrankungen des Verdauungstraktes (DCCV) e.V.  
Bundesgeschäftsstelle  
Inselstr. 1, 10179 Berlin  
Telefon: +49 30 2000392 0  
Homepage: [www.ced-kids.de](http://www.ced-kids.de)  
E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)

### **Literaturverzeichnis**

Buderus S, Scholz D, Behrens R, et al.: Inflammatory bowel disease in pediatric patients – characteristics of newly diagnosed patients from the CEDATA-GPGE registry. Dtsch Arztebl Int 2015; 112:121-7. DOI: 10.3238/arztebl.2015.0121

Däbritz J, Gerner P, Enninger A, Claßen M, Radke M: Inflammatory bowel disease in childhood and adolescence – diagnosis and treatment. Dtsch Arztebl Int 2017; 114: 331-8. DOI:103238/arztebl.2017.0331

Koletzko S: CED-Therapie bei Kindern und Jugendlichen. Bauchredner 2014; 2:32-36.

Perrin JM, Kuhlthau K, Chughtai A, Romm D, Kirschner BS, Ferry GD, Cohen SA, Gold BD, Heyman MB, Baldassano RN, Winter HS: Measuring quality of life in pediatric patients with inflammatory bowel disease: psychometric and clinical characteristics. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2008; 46(2):164-71.