

INSIGHT

Informationen für Teilnehmende der Schweizer
Kohortenstudie zu Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa

02 – September 2013

EDITORIAL



Liebe Leserinnen
und Leser,

dies ist der erste
INSIGHT News-
letter der Swiss-
IBD-Kohorte,

in dem es vor allem um Kinder und Jugendliche geht. Chronisch entzündliche Darmkrankheiten (IBD) verlaufen bei Kindern und Jugendlichen anders als bei Erwachsenen. Sie brauchen eine spezielle Betreuung und eine dem Alter angepasste Therapie. Aus den Daten unserer Kohorte wissen wir, dass die Krankheit bei jedem fünften Patienten vor dem 18. Lebensjahr beginnt (Artikel rechts). Sehr freute uns das Ergebnis einer Studie der Kinderärztin Dr. Denise Herzog: Obwohl Kinder eine besonders intensive Phase der körperlichen und geistigen Entwicklung durchmachen, verursacht eine IBD offenbar selten seelische Probleme (Artikel S. 3). Auch unsere Wissenschaftlerin Dr. Helene Werner interessiert sich für die Lebensqualität der IBD-Kinder (Artikel S. 4). Wir danken allen Kindern und Eltern, die an der SwissIBD-Kohorte teilnehmen: Sie leisten einen wertvollen Beitrag, damit es Kindern und Jugendlichen mit IBD besser geht.

Christian Braegger,

Leiter der Abteilung Gastroenterologie und Ernährung
am Universitäts-Kinderspital in Zürich



Fröhlich trotz IBD

Eine neue Studie der SwissIBD-Kohorte zeigt: Kinder mit IBD geht es emotional nicht schlechter als gesunden Altersgenossen.

Kinder mit IBD klagen ihren Eltern mitunter, dass es ihnen nicht gut geht. Studien zeigen, dass sie oft Schwierigkeiten haben, sich an ungewohnte Situationen anzupassen. Wie es Kindern mit IBD in der Schweiz wirklich psychisch geht, wussten Forscher der IBD-Kohortenstudie lange Zeit nicht. Man könne annehmen, so ihre Hypothese, dass Kinder mit IBD mehr emotionale Probleme und Verhaltensschwierigkeiten haben als gesunde Altersgenossen. Um das genau zu wissen, fragten die Kinderärztin Dr. Denise Herzog vom Kantonsspital Fribourg und Prof. Christian Braegger vom Universitäts-Kinderspital in Zürich

71 Kinder mit Morbus Crohn und 55 mit Colitis ulcerosa (*Archives of Disease in Childhood* 2013, Band 98, S.16). Sie waren durchschnittlich 13,4 beziehungsweise 12,8 Jahre alt. Wie es den Kindern geht, beurteilten die Forscher mit Fragebögen. Das war zum einen der «Fragebogen zu Stärken und Schwächen» (*Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ*), den die Eltern ausfüllten. Für jeweils 25 Aussagen kreuzten sie dabei an, ob sie für ihr Kind nicht, teilweise oder eindeutig zutreffen. So beurteilten die Eltern zum Beispiel, ob ihr Kind oft unglücklich oder niedergeschlagen ist, sich lieb zu jüngeren



Kindern verhält und wenigstens einen guten Freund oder Freundin hat. «Teilweise zutreffend» wird mit 1 Punkt bewertet und «nicht zutreffend» oder «eindeutig» je nach Merkmal mit 0 oder 2 Punkten. Kreuzen Eltern zum Beispiel für die Angabe «Mein Kind ist oft unglücklich» «eindeutig zutreffend» an, gab es dafür 2 Punkte. Kreuzten sie «trifft nicht zu» an, wurde dies mit 0 Punkten bewertet. Insgesamt kann man 0–40 Punkte bekommen. Als normal gelten 0–13, grenzwertig sind 14–16 und auffällig 17–40 Punkte. Zusätzlich füllten die Kinder einen Depressionsbogen aus (*Children's Depression Inventory, CDI*). Hier gaben sie unter anderem an, wie niedergeschlagen sie sich fühlen, wie selbstbewusst sie sind, ob sie Freude und Lust an Aktivitäten spüren und ob sie Probleme mit anderen Kindern haben. Die Aussagen wurden ebenfalls jeweils mit 0-2 Punkten bewertet. Dr. Herzog stellte bei der Auswertung fest: Die Vermutung, dass es Kindern mit IBD schlechter als gesunden Altersgenossen geht, stimmt offenbar nicht. 11,4 Prozent der Kinder der SwissIBD-Kohorte hatten einen auffälligen Wert im SDQ – in der Normalbevölkerung sind es 10 Prozent. Statistisch bedeutet das kein Unterschied. Und die Auswertung des Depressions-Fragebogens zeigte, dass IBD-Kinder sogar seltener unter Depressionen litten als gesunde Kinder. Eine genauere Analyse des SDQ zeigte jedoch: Eltern beantworteten Fragen, die sich auf emotionale Symptome ihrer Kinder bezogen, etwa ob sie häufig unglücklich oder bedrückt sind, häufiger mit «trifft eindeutig zu» als Eltern von Kindern ohne IBD. «Eltern von Kindern mit IBD könnten sich Sorgen machen, ihren Kindern gehe es nicht so gut, aber in Wahrheit stimmt das wahrscheinlich nicht», so Dr. Herzog. Um zu beurteilen, wie es Kindern und Jugendlichen mit IBD gehe, solle man daher immer auch die Betroffenen selbst zu Wort kommen lassen.

Fragebögen zum Anschauen, z.T. auf Deutsch, unter:
 → <http://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/b0.py>
 → <http://www.cebc4cw.org/assessment-tool/childrens-depression-inventory/>

WISSENSWERT

Auf Platz 6 der «10 bewundernswertesten Stars» schaffte es die Sängerin Anastacia mit ihrer Crohn-Erkrankung – noch vor Steven Hawking und Neil Young. Für sie sei die Krankheit ein Segen, soll Anastacia gesagt haben, denn IBD habe ihr geholfen, ihr wahres Ich zu erkennen.

→ www.zehn.de

TIPPS

Wann welche Pille?

Der beste Zeitpunkt für die Medikamenteneinnahme



- **Methotrexat** kann zu Übelkeit führen. Um in der Schule möglichst fit zu sein, lieber abends oder samstags geben.
- **Prednison** dafür lieber am Morgen: Steroide machen wach und können Einschlafprobleme verursachen
 → www.kompendium.ch, www.rote-liste.de
- Die Dosis von **Mesalazin** braucht man nicht wie früher üblich auf mehrere Tabletten pro Tag verteilen. Neue Studien zeigen, dass die Medikamente genauso gut wirken, wenn man sie einmal pro Tag nimmt. (*Alimentary Pharmacology & Therapeutics* 2013, Band 37, S. 767)

INFORMATIONEN

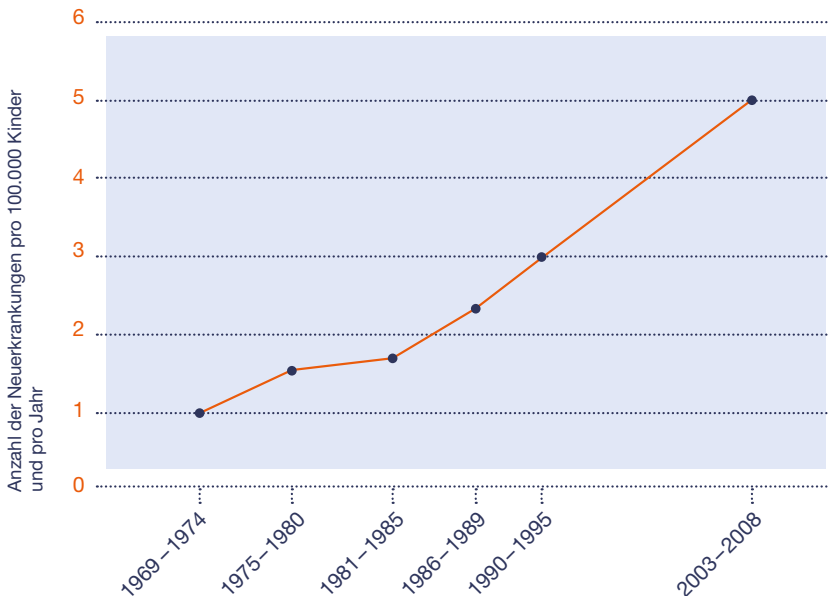
Die Kapsel-Endoskopie zur Abklärung von Morbus Crohn im Dünndarm ist bereits für Kinder ab 2 Jahren zugelassen.

→ www.lasermed.ch

Die SwissIBD-Studie

wurde 2005 gestartet. Es ist eine Kohortenstudie. Dabei werden eine oder mehrere Gruppen von Menschen («Kohorte») über einen längeren Zeitraum beobachtet. Die Forscher erhoffen sich davon viele Informationen, z.B. welche Faktoren einen Schub auslösen, wie sich IBD auf die Lebensqualität auswirkt oder welche Nebenwirkungen Medikamente langfristig verursachen.

IBD immer häufiger – nicht nur bei Kindern



Studie von der Uni Edinburgh: Immer mehr Kinder erkrankten in den vergangenen Jahrzehnten an IBD. Aber nicht nur sie bekommen häufiger IBD, sondern auch Erwachsene.

Sorgen machen sich manche Kinderärzte, weil sie bei Kindern immer häufiger chronisch entzündliche Darmkrankheiten (IBD) feststellen. «Ist das wirklich so oder ist das nur ein Eindruck einiger Pädiater?», wollte der Kinderarzt Dr. Paul Henderson von der Uni Edinburgh in Schottland wissen. So suchte er in alten Krankenakten heraus, wie viele Kinder unter 16 Jahren von 1990 bis 1995 an IBD erkrankt waren und verglich das mit den Zahlen von 2003 bis 2008 (*Inflammatory Bowel Disease 2012, Band 18, S. 999*). Seine Recherche bestätigte: IBD trat in den vergangenen Jahrzehnten bei Kindern wirklich öfter auf (siehe Grafik). Im ersten Zeitraum stellten Ärzte bei 260 Kindern die Diagnose, im zweiten Zeitraum bei 436 – das entspricht einem Anstieg von 76 Prozent. Ausserdem waren die Kinder im zweiten Zeitraum bei der Diagnose jünger als im ersten. Ähnliche Beobachtungen wie Dr. Henderson machten andere Forscher. Verschiebt sich IBD ins jüngere Lebensalter? Prof. Christian Braegger, leitender Gastroenterologe am Universitäts-Kinderspital in Zürich warnt davor, die Zahlen falsch zu interpretieren.

Er und das Team der SwissIBD-Kohortenstudie hatten die Daten von 1688 Kindern und Erwachsenen mit IBD von 1980 bis 2010 analysiert und jeweils untersucht, wie alt die Patienten bei Diagnose waren (*Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition 2011, Band 53, S. 141*). «Wir fanden keinen Hinweis darauf, dass IBD in immer jüngerem Lebensalter festgestellt wird», sagt Prof. Braegger. Im Gegenteil: Die ersten Symptome scheinen heutzutage später aufzutreten als vor dreissig Jahren, und die Kinder sind bei der Diagnose älter. Aber auch er hat gesehen, dass insgesamt mehr Kinder erkrankten. «IBD verschiebt sich aber nicht ins jüngere Lebensalter, sondern es sind allgemein immer mehr Menschen von IBD betroffen», erklärt Prof. Braegger. Faktoren aus der Umwelt wie Infektionen oder die Ernährung könnten hierfür verantwortlich sein. Möglicherweise sind manche Menschen aufgrund ihrer Erbanlagen empfindlicher für den Einfluss von solchen Umweltfaktoren, die dann die IBD bei ihnen ausbrechen lassen.

NACHGEFRAGT

Wie ist die Lebensqualität von Kindern mit IBD?



Helene Werner,
Psychologin und wissenschaftliche Mitarbeiterin am Kinderspital Zürich

«Leider hat man das zu wenig untersucht. IBD kann die Lebensqualität extrem einschränken. Kinder können sich beispielsweise von Gleichaltrigen ausgeschlossen oder nicht akzeptiert fühlen. Aber auch wenn ein Kind mit IBD schlimme Beschwerden hat, kann seine Lebensqualität trotzdem gut sein. Mit unserem Fragebogen können wir erkennen, was für Probleme die Kinder haben und wie wir ihnen am besten helfen können.»

YouMeIBD

Für Jugendliche sind Facebook & Co. inzwischen normal. Am liebsten tauscht man sich mit Gleichgesinnten aus – warum nicht auch wenn man IBD hat?

YouMeIBD ist ein neues Portal, wo Leute mit IBD Freunde finden und sich vernetzen können



Am besten gleich liken:

→ <https://www.facebook.com/ImproveCareNow>



«Offen über die Krankheit reden»

Der 22-Jährige leidet seit 8 Jahren unter Morbus Crohn. Er spricht offen über seine Krankheit und rät allen IBD-Patienten ebenfalls dazu. Seinen Namen möchte er aber nicht im Newsletter lesen. Als Kundenberater will er nicht, dass jeder seine Geschichte lesen kann.

01 Insight: 2003, als Sie 14 waren, erfuhren Sie, dass Sie Morbus Crohn haben. Wie war das?

Patient: Meine Eltern waren erleichtert, weil sie endlich wussten, was ich hatte. Anderthalb Jahre dachten nämlich die Ärzte, ich hätte Kinderrheuma. Ich habe die Diagnose nicht so richtig wahrgenommen. Mir ging's nämlich ziemlich schlecht damals.

02 Was hatten Sie für Beschwerden?

Ich konnte sämtliche Gelenke nicht mehr bewegen, weil sie so angeschwollen waren. Ich hatte Fieber und konnte nicht mehr gehen. Meine Mutter musste mich abends immer in mein Hochbett heben. Ich hatte ständig Beschwerden, Tag und Nacht.

03 Wie therapierte der Kinderarzt?

Er verschrieb Medikamente. Aber die halfen überhaupt nicht. Es wurde noch schlimmer, ich bekam Bauchschmerzen und Durchfall mit viel Blut dabei. Ich hatte offene Stellen in Mund, Speiseröhre und Darmausgang. Essen und Stuhlgang taten höllisch weh.

04 Ihre Mutter leidet auch unter Crohn. Hat der Arzt nie daran gedacht, dass sie das gleiche haben könnten?

Nein, am Anfang hatte ich ja noch keine Bauchschmerzen und keinen Durchfall.

05 Wie haben Ihre Mitschüler reagiert?

Als ich nach einigen Monaten Abwesenheit wieder in der Schule war, habe ich mich vor die Klasse gestellt und es allen erzählt. Ich bekam damals im Spital Bluttransfusionen, Antibiotika, das Crohn-Medikament Imurek und Kortison. Durch das Kortison war mein Gesicht extrem angeschwollen. Meine Mitschüler haben super reagiert und hatten Verständnis.

06 Sie arbeiten erfolgreich als Kundenberater. Seit der Erstdiagnose haben Sie keinen Schub mehr bekommen. Merken Sie überhaupt etwas vom Crohn?

Es geht mir hervorragend. Allein meine tägliche Imurek-Tablette erinnert mich daran, sonst habe ich keine Beschwerden. Ich wünschte, es ginge allen Crohn-Patienten so gut wie mir!

NEUE STUDIEN

- **Medikamente muss man regelmässig nehmen, sonst wirken sie nicht.** Forscher aus Cincinnati untersuchen, ob Online-Betreuung hilft, damit Kinder ihre Tabletten nicht vergessen.
→ <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01536509?term=children+IBD&rank=1>
- **INTERMED ist eine Methode, mit der man Krankheiten nach der persönlichen Situation des Patienten beurteilt und die Therapie plant.** Pädiater aus Ontario haben sie an Kinder angepasst (PIM) und testen, ob man damit besser auf Kinder mit IBD eingehen kann.
→ <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01781481?term=children+IBD&rank=3>
- **Wissenschaftler aus Wisconsin bestimmen das NOD2-Gen bei Kindern mit IBD und wollen herausfinden, ob das den Verlauf vorhersagt und man daran die Therapie anpassen kann.**
→ <http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00783575?term=children+IBD&rank=5>

TERMINE

Veranstaltungen der Patientenvereinigung SMCCV

- **23.10.2013: IBD aus Sicht der Komplementärmedizin**
18.30-21:00 Uhr, Bern (Wirtschafts- und Kaderschule, Zieglerstrasse 20):
Zwei Ärzte von der Aeskulap-Klinik aus Brunnen zeigen ihr ganzheitliches und individuelles Therapiekonzept zur Behandlung von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa.
- **31.10.2013: Allgemeine Informationsveranstaltung zu IBD.**
18.30-21:00 Uhr, Luzern (Bahnhofrestaurant, Saal Aula)
Vier Ärzte erklären unter anderem, wie man sich mit IBD ernährt, was Schwangere beachten müssen, sowie gängige und neue Therapiekonzepte.

Weitere Infos unter → www.smccv.ch