



Colitis ulcerosa Informationen für Patienten

Janssen-Cilag Pharma GmbH
www.ichbleibaktiv.at

janssen 

Liebe Patientin, lieber Patient,

bei Ihnen wurde eine „Colitis ulcerosa“ diagnostiziert. Sie fragen sich sicher, was das genau ist und wie das Ihr Leben verändern wird? Sicher wussten Sie nicht gleich, worauf Ihre Beschwerden zurückzuführen sind. Nun haben Sie die Gewissheit, dass es sich dabei um eine chronische, oft in akuten Schüben verlaufende entzündliche Darmerkrankung handelt.

Auch wenn Colitis ulcerosa Sie vermutlich Ihr Leben lang begleiten wird, können auch Sie aktiv dazu beitragen, mit Ihrer Krankheit zu leben, sie in Ihren privaten und beruflichen Alltag zu integrieren und damit den Verlauf der Erkrankung positiv zu beeinflussen. Lassen Sie sich nicht entmutigen und blicken Sie nach vorne.

Dazu ist es wichtig, Colitis ulcerosa, die Möglichkeiten der Behandlung und wichtige Dinge für den Alltag mit der Erkrankung besser zu verstehen. Nutzen Sie Ihre Chance, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen! Dieser Ratgeber soll Ihnen dabei helfen, Colitis ulcerosa als Bestandteil Ihres Lebens anzunehmen.

Ihr wichtigster Ansprechpartner bei allen Fragen rund um die Colitis ulcerosa ist und bleibt in jedem Fall Ihr behandelnder Arzt. Im vertrauensvollen Dialog wird er gemeinsam mit Ihnen entscheiden, welche Behandlung für Sie zum jeweiligen Zeitpunkt der Erkrankung am besten geeignet ist. So können Sie Ihre gewohnte Lebensqualität im Alltag ohne größere Einschränkungen so lange wie möglich aufrecht erhalten.

Inhaltsverzeichnis

Meine Krankheit verstehen: Symptome und Verlauf von Colitis ulcerosa	4
Colitis ulcerosa: Was geschieht in meinem Körper?.....	5
Welche Rolle hat das Immunsystem?	6
Wie häufig kommt Colitis ulcerosa vor?	7
Welche Beschwerden können auftreten?.....	8
Wie geht es weiter?	9
Colitis ulcerosa: Wie mein Arzt sie erkennt und behandelt	10
Wie wird Colitis ulcerosa festgestellt?	11
Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?.....	12
Welche Behandlungsoptionen gibt es?	12
Mein Leben mit Colitis ulcerosa	13
Wie können mir Bewegung und körperliche Aktivitäten helfen?.....	14
Welche Sportart ist für mich die richtige?	15
Was muss ich beim Sport beachten?	15
Ausgewogen und abwechslungsreich: Die richtige Ernährung bringt mich voran	16
Meine Ernährung während und nach einer Schubphase	17
Stress und Angst entschlossen begegnen.....	19
Meine Strategie zur Selbsthilfe.....	20
Familienplanung – was ich wissen sollte	21
Mein Urlaub – wie bereite ich mich richtig vor	22
Glossar.....	23

In dieser Broschüre wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.



01 Meine Krankheit verstehen: Symptome und Verlauf von Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa: Was geschieht in meinem Körper?



Kennzeichnend für die Colitis ulcerosa ist eine Entzündung des Dickdarms, die sich auf die Darmschleimhaut beschränkt.

Bei der Colitis ulcerosa können entweder nur der Mastdarm, Teile des Dickdarms oder auch der gesamte Dickdarm befallen sein. Selten entzündet sich auch noch das letzte Stück des Dünndarms.

Die Entzündung ist dabei – anders als beim Morbus Crohn, bei dem die Entzündung alle Schichten der Darmwand betrifft – auf die Schleimhaut beschränkt. Die betroffenen Bereiche sind von sogenannten Entzündungszellen übersät. Dies hat sowohl Auswirkungen auf die Elastizität, als auch auf die „Dicke“ der betroffenen Darmwandbereiche (entzündete Bereiche sind verdickt).

Infolge der chronischen Erkrankung, die lebenslang mit mehr oder weniger ausgeprägten Entzündungsphasen einhergeht, können im Krankheitsverlauf nachhaltige Darmschädigungen entstehen. Eine reduzierte Nahrungsaufnahme in Schubphasen, um Durchfälle und damit einhergehende Schmerzen zu vermeiden, kann zu einem Nährstoffdefizit führen.

Colitis ulcerosa kann unterschiedliche Verläufe nehmen. Häufig wechseln sich akute Krankheitsphasen mit schub- und beschwerdefreie Zeiten ab.



Welche Rolle hat das Immunsystem?

Colitis ulcerosa ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung, die den Mastdarm, Teile des Dickdarms oder auch den gesamten Dickdarm betrifft.

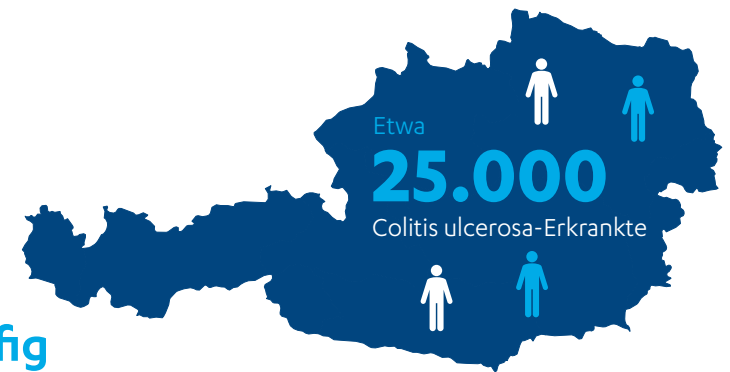
Die genauen Ursachen für die Entstehung der Colitis ulcerosa sind trotz intensiver wissenschaftlicher Forschungen bis heute weitgehend unbekannt. Es wird vermutet, dass das Zusammenwirken mehrerer Faktoren die Entwicklung dieser Krankheit begünstigt. Dazu zählen erbliche Veranlagung, Infekte, Lebensstil, Ernährung, Beeinträchtigungen der Darmschleimhautbarriere sowie Fehlregulationen des Immunsystems.

Die intakte, gesunde Darmschleimhaut besitzt eine wichtige, natürliche Schutz- und Barrierefunktion für unseren Körper. Sie verwehrt schädigenden Bakterien und anderen Keimen den Zugang. Ist diese Schutzfunktion der Darmschleimhaut jedoch gestört, können z. B. gefährliche, krankheitserregende Bakterien leicht und ungehindert in den Körper eindringen.

Der dadurch entstehende Infekt wird von unserem Immunsystem erkannt und sofort durch eine Abwehrreaktion in Form einer Entzündung bekämpft. Nach erfolgreicher Abwehr wird das Immunsystem normalerweise wieder heruntergefahren und geht in den Ausgangszustand zurück. Der Infekt ist beseitigt und die Entzündung klingt wieder ab.

Bei Colitis ulcerosa scheint dieser Prozess gestört und aus dem Gleichgewicht geraten zu sein. Das Immunsystem befindet sich quasi ständig in „Abwehrhaltung“. Der angestoßene Entzündungsprozess im Darm klingt nicht mehr ab, sondern wird immer weiter vorangetrieben.

Die Folgen: Durch das chronische Entzündungsgeschehen können auf Dauer die Darmschleimhaut und die Darmwand geschädigt werden. Dies führt zu einer starken Beeinträchtigung der normalen Darmfunktion.



Wie häufig kommt Colitis ulcerosa vor?

Colitis ulcerosa ist neben Morbus Crohn die am häufigsten auftretende chronisch-entzündliche Darmerkrankung. Es wird geschätzt, dass allein in Österreich rund 50.000 Menschen von einer der beiden Erkrankungen betroffen sind.

Etwa die Hälfte davon leidet an Colitis ulcerosa.

Die Wahrscheinlichkeit an Colitis ulcerosa zu erkranken, ist für Frauen und Männer annähernd gleich hoch und damit offensichtlich nicht an das Geschlecht gebunden. Für die meisten Patienten beginnt die Erkrankung während der Schulzeit oder der Berufsausbildung und damit in einer Lebensphase, in der u. a. Ausbildung, Berufseinstieg aber auch Partnerschaft und Familienplanung wichtige Weichen für das gesamte Leben stellen. Dennoch können auch Menschen in höherem Alter noch an Colitis ulcerosa erkranken. Kinder und Jugendliche können ebenso von Colitis ulcerosa betroffen sein.

Etwa jeder fünfte an Colitis ulcerosa leidende Patient ist zum Zeitpunkt der Diagnose unter 20 Jahre alt. Vereinzelt beginnt die Erkrankung sogar im Säuglingsalter.

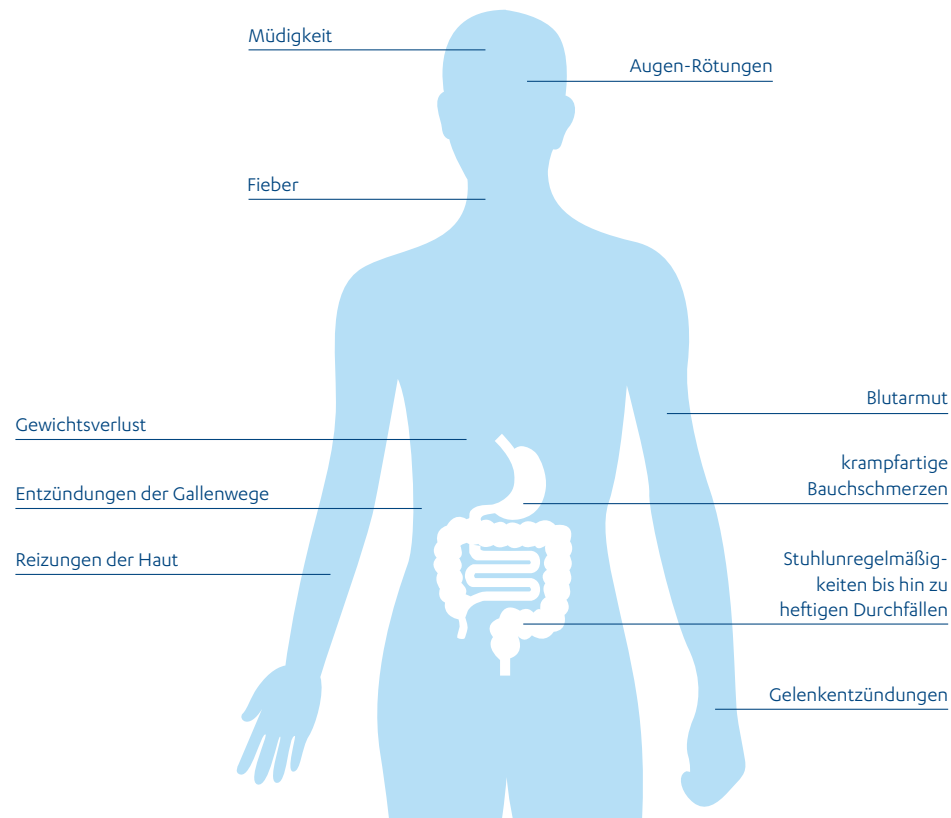
Interessant ist auch die Beobachtung, dass es geographische Unterschiede bei der Häufigkeit des Auftretens der Erkrankung zu geben scheint. So sind Menschen in Nordeuropa oder Nordamerika häufiger von Colitis ulcerosa betroffen, als Menschen in Südeuropa oder Südamerika. Dieses Nord-Süd-Gefälle könnte ein Hinweis darauf sein, dass möglicherweise zwischen dem Lebens- und Ernährungsstil in Industrieländern und dem Risiko, an Colitis ulcerosa zu erkranken, ein Zusammenhang besteht. Bisherige Studien konnten diese Annahme nicht klar belegen. Vielmehr können unterschiedliche Genvariationen zugrunde liegen.

Welche Beschwerden können auftreten?

Die Beschwerden, an denen Colitis ulcerosa-Patienten leiden, sind sehr unterschiedlich. Am Anfang der Erkrankung sind es vielleicht nur unspezifische Symptome im Magen-Darm-Bereich, die unbedenklich zu sein scheinen. Treten sie jedoch häufiger und mit zunehmender Intensität auf, kann es sich bei ihnen auch um ernstzunehmende Signale der Colitis ulcerosa handeln. Das Leitsymptom bei der Colitis ulcerosa ist der schleimig-blutige Durchfall. Daneben treten auch Leistungsabfall und Müdigkeit auf, Appetit- und Gewichtsverlust sind zusätzliche allgemeine Krankheitszeichen.

Diese Symptome sind oft typisch zu Beginn der Krankheit, können aber auch bei jedem neuen Schub begleitend auftreten. Lässt sich die Colitis ulcerosa als Grunderkrankung gut behandeln und kontrol-

lieren, so wirkt sich dies auch günstig auf die Symptome an anderen Organsystemen aus: Sie treten möglicherweise gar nicht oder nur in abgeschwächter Form auf.



Wie geht es weiter?

Charakteristisch für Colitis ulcerosa ist, dass die Erkrankung in Schüben verläuft. So gibt es neben längeren Phasen einer beschwerdefreien Zeit auch immer wieder Krankheitsperioden, in denen das Entzündungsgeschehen aktiv aufflammt und die typischen Krankheitssymptome mit aller Heftigkeit auftreten können.

Zeitpunkt und Dauer solcher Phasen sind nicht vorhersehbar.

Das heißt: Colitis ulcerosa ist keine Erkrankung mit kontinuierlich anhaltenden Beschwerden, sondern kann bei jedem Patienten bezüglich Dauer und Intensität der Symptome sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. So gibt es Patienten mit einem leichten Krankheitsverlauf, die lange symptomfrei sind und nur in der aktiven Krankheitsphase medikamentöse Unterstützung benötigen. Aber auch bei einem schweren Verlauf von Colitis ulcerosa ist es heute oftmals möglich, die Krankheit zufriedenstellend zu kontrollieren und die gewohnte Lebensqualität der Betroffenen weitgehend zu erhalten.

Meist gelingt es, das akute Krankheitsgeschehen in den Griff zu bekommen. Trotzdem können im Verlauf der Erkrankung unterschiedliche Komplikationen auftreten.

Zu den eher selteneren Komplikationen einer Colitis ulcerosa gehören eine akute Erweiterung des Darms (das sogenannte toxische Megakolon) oder Blutungen, die so stark sind, dass eine Bluttransfusion erforderlich ist. Beides ist heute extrem selten.

Langfristig ist bei Patienten mit Colitis ulcerosa das Darmkrebsrisiko erhöht. Dieses Risiko lässt sich jedoch reduzieren, wenn die Colitis ulcerosa durch eine entsprechende Therapie gut kontrolliert ist und regelmäßige Darmspiegelungen erfolgen. Bei dieser Untersuchung können Krebsvorstufen frühzeitig entdeckt und ggf. entfernt werden.

02 Colitis ulcerosa: Wie mein Arzt sie erkennt und behandelt

Wie wird Colitis ulcerosa festgestellt?



Um eine Colitis ulcerosa eindeutig zu diagnostizieren und um sie auch von anderen Krankheiten mit ähnlichen Symptomen wie dem Morbus Crohn abzugrenzen, werden verschiedene Methoden eingesetzt.

Krankheitsgeschichte und körperliche Untersuchung

Ihr Arzt wird in einem Gespräch mit Ihnen abklären, wann Ihre Beschwerden aufgetreten sind, wie häufig und intensiv diese vorkommen und ob ähnliche Erkrankungen in der Familie vorliegen. Bei der körperlichen Untersuchung wird er unter anderem Ihren Bauch sorgsam abtasten, um eventuell auftretende Druckschmerzen oder Verhärtungen aufspüren und beurteilen zu können.

Laboruntersuchungen

Hinweise auf entzündliche Ursachen der Beschwerden liefern Laboruntersuchungen. Besonderes Augenmerk richtet Ihr Arzt dabei auf Parameter, die Entzündungsvorgänge in Ihrem Körper anzeigen. Wie z. B. eine erhöhte Anzahl weißer Blutkörperchen oder eine erhöhte Konzentration des C-reaktiven Proteins sowie auf Hinweise, dass Ihr Körper durch heftige Durchfälle Blut verliert (z. B. niedriger Hämoglobingehalt).

Bildgebende Verfahren und Gewebeproben

Bildgebende Verfahren, wie Röntgenuntersuchungen, die Spiegelung des Verdauungstraktes (Endoskopie), der Ultraschall, oder die Magnetresonanztomographie und Computertomographie, sind Untersuchungsmethoden, die bei Colitis ulcerosa zum Einsatz kommen können. Je nach Fragestellung liefern sie wichtige Hinweise zu Veränderungen der Darmschleimhaut sowie zum Fortschritt der Entzündung. Die Endoskopie bietet darüber hinaus den Vorteil, dass während der Untersuchung kleine Gewebeproben entnommen werden können, um die bei Colitis ulcerosa typischen Veränderungen auch mikroskopisch nachzuweisen.

Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?

Ihr Arzt wird mit Ihnen gemeinsam die für Sie geeignete Behandlung in einem vertrauensvollen Gespräch erörtern.

Folgende Behandlungsziele werden bei dieser gemeinsamen Entscheidung sehr wahrscheinlich im Vordergrund stehen:

- **Schnelle Symptomverbesserungen** (z. B. Durchfälle, Bauchschmerzen oder Blutungen)
- **Langfristige Eindämmung** der Entzündung und beschwerdefreie Phasen
- **Verhinderung von Komplikationen** und Spätfolgen (z. B. OP's)
- **Erhaltung bzw. Verbesserung** der Lebensqualität und Arbeitsfähigkeit
- **Sicherstellung** der normalen Körper- und Pubertätsentwicklung bei Kindern und Jugendlichen

Welche Behandlungsoptionen gibt es?

Für die Behandlung der Colitis ulcerosa stehen heute in erster Linie verschiedene Medikamente zur Verfügung. Manchmal ist aber auch ein operativer Eingriff erforderlich. Eine psychologische Betreuung und Ernährungstherapien können Ihre Therapie zusätzlich sinnvoll unterstützen. Lesen Sie zu diesen beiden Themen mehr im weiteren Verlauf der Broschüre.

Medikamente

Je nach Schweregrad und Ort der Entzündung können verschiedene Medikamente zum Einsatz kommen. Ihnen gemeinsam ist die Eigenschaft, das Entzündungsgeschehen auf unterschiedlichste Art und Weise zu hemmen. Die typischen Krankheitssymptome lassen sich dadurch rasch lindern und meist gut unter Kontrolle halten.

Operation

Bei medikamentös nur schwer zu kontrollierenden Fällen oder bei Verdacht auf eine bösartige Entartung kann eine Operation erforderlich werden. Wichtig ist dann, dass ein erfahrener Operateur diesen Eingriff durchführt, um auch zum bestmöglichen postoperativen Ergebnis zu kommen.



03 Mein Leben mit Colitis ulcerosa

Wie können mir Bewegung und körperliche Aktivitäten helfen?



Lange Zeit haben Experten diskutiert, welchen Einfluss Sport auf Colitis ulcerosa hat. Auf diese Frage gibt es inzwischen ermutigende Antworten: Sport trägt nicht dazu bei, einen Entzündungsschub auszulösen.

Im Gegenteil: Studien deuten darauf hin, dass sich regelmäßige sportliche Betätigung positiv auf das Wohlbefinden der Patienten, den Verlauf der Krankheit und den allgemeinen Gesundheitszustand auswirken kann. Schon nach wenigen Wochen regelmäßigem Training profitieren Sie von den positiven Auswirkungen: Sie fühlen sich fitter, widerstandsfähiger und besser gewappnet im Umgang mit Ihrer Colitis ulcerosa.

Das bedeutet: Bewegung unterstützt Sie dabei, mit der Erkrankung besser zurechtzukommen und Ihre Lebensqualität spürbar zu verbessern.

Wichtig ist es dabei nur, die eigenen Belastungsgrenzen zu kennen und diese nicht zu überschreiten. Besonders im akuten Schub ist es sinnvoll, das Sportprogramm mit dem behandelnden Arzt abzusprechen.

Welche Sportart ist für mich die richtige?

Lassen Sie sich von Ihren Wünschen und Bedürfnissen leiten und überlegen Sie, was Ihnen Freude bereitet.

Sprechen Sie jedoch mit Ihrem Arzt, welche Sportarten er Ihnen empfehlen würde. Lohnenswert ist in jedem Fall das Erlernen von achtsamen Bewegungsformen wie Yoga, Qigong, Tai Chi und Feldenkrais.²

Hören Sie auf Ihren Körper

Passen Sie Ihren Trainingsplan an Ihre individuellen Kraftverhältnisse an. Nur so kann sich

der positive Effekt entfalten. Sport hilft Ihnen dabei, negative Stimmungen abzubauen, Ihr Herz-Kreislauf-System zu stärken und somit auch das Immunsystem zu unterstützen.

Ein sportlicher Lebensstil wird Ihrem Körper zugleich einiges abverlangen. Durch die schleimig-blutigen Durchfälle können auch Eisen- und Magnesiummangel auftreten. Es ist daher wichtig, dass Sie diesen Mangel ausgleichen. Fragen Sie im Vorfeld Ihren Arzt, welche Präparate für Sie in Frage kommen könnten.

Was muss ich beim Sport beachten?

Grundsätzlich sollten Sie sich nicht überanstrengen und viele Pausen einlegen. So geben Sie Ihrem Körper Zeit, sich zu regenerieren.

Nach einer Operation

Unmittelbar nach einer Operation ist Sport zu vermeiden, um den Heilungsprozess nicht zu gefährden. Nach Absprache mit Ihrem Arzt ist gegen ein langsam aufbauendes Training nach Ihrer Operation nichts mehr einzuwenden. Bei einem Eingriff im Bereich der Bauchdecke ist es wichtig, eine längere Pause einzulegen. Dies verhindert einen Narbenbruch im Bereich der Bauchmuskulatur.

Stoma

Nach einer Stoma-Operation gibt es eine Vielzahl an Bewegungs- und Sportmög-

lichkeiten (z. B. Wandern, Radfahren), die problemlos ausgeführt werden können. Weniger geeignet dagegen sind Sportarten, die die Bauchdecke stark belasten oder bei denen das Stoma durch äußere Einwirkungen Schaden nehmen kann (z. B. Boxen, Kampfsportarten oder Gewichtheben).

Einnahme von Medikamenten

Auch während der Einnahme von Medikamenten können Sie sich sportlich betätigen. Sprechen Sie am besten zu Behandlungsbeginn mit Ihrem behandelnden Arzt ab, ob es gegebenenfalls etwas zu berücksichtigen gibt.

Ausgewogen und abwechslungsreich: Die richtige Ernährung bringt mich voran

Das Thema Essen und Trinken ist für Menschen mit Morbus Crohn besonders wichtig. Viele Betroffene leiden neben Bauchschmerzen und Durchfall an Appetitlosigkeit oder unterliegen der Angst, dass die Unverträglichkeit bestimmter Nahrungsmittel die Schubphasen verstärkt.

Zunächst sei klargestellt: Sie können essen, was Sie wollen – sollten aber bestimmte Regeln beachten. Zudem sollte Ihre Ernährung ausgewogen und gesund sein. Denn: Ihr Körper ist auf die wichtigen Nährstoffe, Vitamine und Mineralstoffe angewiesen. So individuell Ihre Krankheit verläuft, so individuell kann auch Ihr Speiseplan sein.

Die eine richtige Diät gibt es nicht

Eine gesunde Ernährung ist zweifelsohne wichtig, um Ihren Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Viele Menschen neigen dazu, sich im Internet über Diätpläne anderer Betroffener zu informieren und diese zu adaptieren. Jedoch gibt es keine allgemeingültige Diät bei Morbus Crohn. Sie können gemeinsam mit einem spezialisierten Ernährungsberater oder Ihrem Arzt einen individuellen Speiseplan erstellen.

Je schonender Sie Ihr Essen zubereiten, desto mehr Nährstoffe und Vitamine bleiben erhalten. Deshalb sind gedünstete oder gedämpfte Lebensmittel gebratenen vorzuziehen. Durch die chronische

Entzündung Ihres Darmtraktes neigt Ihr Körper dazu, Nährstoffe nur begrenzt aufzunehmen. Mit der richtigen Ernährung und schonenden Zubereitungsmethoden schaffen Sie es jedoch, diesen Mangelerscheinungen entgegenzuwirken.

Durch das Einhalten einfacher Regeln können Sie Probleme vermeiden: Verzicht auf zu saure, zu süße, zu heiße oder zu kalte, zu scharfe oder zu fettige Ernährung. Auch auf einen übermäßigen Konsum von Rohkost oder Körnerprodukten (z. B. Vollkornbrot) sollten Sie verzichten.

Informieren Sie sich bei Ihrem Arzt, welche Mangelerscheinungen bei Ihnen vorliegen, um sie gezielt mit Nahrungsergänzungsmitteln beheben zu können. Nahrungsergänzungsmittel können beispielsweise Vitamine, Mineralstoffe, Aminosäuren, Fettsäuren und weitere Substanzen sein. Sie können in Form von Kapseln oder in flüssiger Form eingenommen werden.

Meine Ernährung während und nach einer Schubphase

Während einer Entzündungsphase kann der Darm schnell überansprucht werden. Mediziner raten in dieser Zeit zu einer ballaststoffarmen Kost. Dies schont den entzündeten Darmtrakt. Achten Sie darauf, auch als Ausgleich zu der vielleicht verringerten Nahrungszunahme, Ihren Körper mit ausreichend Flüssigkeit zu versorgen. Ihr Essen sollte zudem vor allem kalorienhaltig sein. Dazu können Sie beispielsweise auf Avocados, Bananen und Cremesuppen zurückgreifen.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und erarbeiten Sie gemeinsam einen Ernährungsplan für auftretende Schubphasen.

Trotz des Schubes weiter essen

Viele Colitis ulcerosa-Patienten neigen dazu, während einer Schubphase auf ausreichende Ernährung zu verzichten und legen eine „Fastenzeit“ ein. Gründe dafür sind u. a. Schmerzen und Appetitlosigkeit – die gängigen Begleiterscheinungen der Colitis ulcerosa während einer Entzündungsphase. Doch das ist ein Fehler: Zum einen mindert die Entzündung des Darmtraktes die Aufnahme von Nährstoffen. Zum anderen bedingt der anhaltende Durchfall den Flüssigkeitsverlust und somit auch die Gewichtsreduzierung und Dehydrierung.

Auch durch den Verzicht auf Flüssigkeit und Nahrung leiden viele Menschen mit Colitis ulcerosa während einer Schubphase an Vitamin- und Mineralstoffmangel. Es ist daher wichtig, der Mangelernährung bewusst entgegenzuwirken und gemeinsam mit Ihrem Arzt entsprechende individuelle Konzepte zu entwickeln, um diesen Problemen zu begegnen.

Ihre Ernährung nach der Schubphase

Nach einer Schubphase empfiehlt es sich, nicht sofort mit Ihrem gewohnten, ausgewogenen Ernährungsprogramm weiterzumachen. Vielmehr ist es notwendig, den Körper langsam zu stärken und wieder aufzubauen. Nutzen Sie die ersten Tage nach einem Schub also dazu, Ihre Verdauung zu regulieren. Ihr Körper erhält somit die notwendige Zeit, sich zu erholen und die Umstellung zu verkraften.



Stress und Angst entschlossen begegnen

Lange Zeit vermuteten Forscher, dass psychische Faktoren als Auslöser für die Colitis ulcerosa in Frage kämen. Heute weiß man: Einen direkten Zusammenhang zwischen dem Ausbruch der Krankheit und einer anhaltenden seelischen Belastung gibt es nicht. Sicher ist sich die Medizin jedoch darüber, dass Stressfaktoren einen direkten Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben.

Stress und auch Scham sind häufige Wegbegleiter eines Colitis ulcerosa-Patienten. Die typischen Symptome – Durchfälle, Schmerzen und Krämpfe – führen zu einem hohen Stresslevel, meist verbunden mit tiefsitzenden Ängsten, seinen Alltag nicht mehr bewältigen zu können. Auch die Furcht vor einer neuen Schubphase, Untersuchungen oder einem operativen Eingriff sind weitere Stressfaktoren.

Aktiv und entschlossen die Krankheit bewältigen

Dies ist abhängig von der jeweiligen Persönlichkeit, den persönlichen Lebensumständen und vom eigenen Stressmanagement. Colitis ulcerosa und ihre vielseitigen Symptome sind Stressfaktoren, die Ihr Leben beeinflussen können. Es liegt also an Ihnen, die Initiative zu ergreifen und Ihren Ängsten, dem Stress sowie Ihrer Krankheit aktiv und entschlossen entgegenzutreten.

Wie sag ich es den Menschen um mich herum?

Freunden oder Kollegen die Wahrheit über seine Erkrankung zu sagen, fällt oft nicht leicht – Krankheit und Verdauung sind einfach Tabuthemen, die auch Sie vielleicht nicht gern offen ansprechen. Deswegen traut man sich häufig nicht, die Dinge einfach beim Namen zu nennen – dass Sie Durchfall haben, schlimme Bauchkrämpfe, oder sich einfach gar nicht konzentrieren können.

Häufig hilft dann nur eine Ausrede, weil es uns unangenehm ist, die Wahrheit zu sagen. Der bessere Weg ist aber eine offene und ehrliche Kommunikation, um Akzeptanz und Verständnis aufzubauen.

Meine Strategie zur Selbsthilfe

Wir alle streben nach einem beschwerdefreien Alltag. Auch mit Colitis ulcerosa wollen Sie selbstverständlich einen möglichst stress- und angstfreien Alltag. Dazu gehören Mut und ein Plan zur Krankheitsbewältigung.

Um psychisch und körperlich „fit“ zu bleiben, können Sie auf Entspannungstechniken, Sportangebote oder Gruppenangebote (z. B. Gesprächsgruppen mit anderen Patienten) zurückgreifen.

Letztendlich liegt es in Ihrer Verantwortung, Ihren individuellen Weg aktiv zu finden und mit Ihrer Krankheit umzugehen. Dabei können folgende Punkte hilfreich sein:

- Versuchen Sie, Ihre Krankheit zu akzeptieren
- Identifizieren Sie Ihre persönlichen Stressquellen, Probleme und Ängste
- Suchen Sie nach Aktivitäten und Angeboten, um Ihren Stress abzubauen
- Holen Sie sich professionelle Unterstützung, wenn nötig
- Lassen Sie Gefühle zu, gewinnen Sie aber auch Abstand zu Ihren Problemen

Psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten

Die Psychotherapie dient zur Behandlung von psychischen und psychosomatischen Störungen. Sie zielt vor allem darauf ab, Depressionen, Ängste, Zwänge oder auch psychosomatische Erkrankungen zu behandeln.

Die Kosten für therapeutische Leistungen werden in der Regel von den gesetzlichen sowie von einem Großteil der privaten Krankenkassen getragen. Dabei ist es jedoch wichtig, dass eine klare Diagnose vorliegt und dass der von Ihnen bevorzugte Therapeut von den Krankenkassen anerkannt ist.

Im Internet finden Sie eine Vielzahl an weiteren Hilfsangeboten, wie auch:



ÖMCCV - Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung



www.oemccv.at

CED-Kompass – ein Service der ÖMCCV



CED-KOMPASS
Ein Service der ÖMCCV

www.ced-kompass.at

Familienplanung – was ich wissen sollte

Colitis ulcerosa beginnt für die meisten Patienten während der Schulzeit oder der Berufsausbildung. Also in einer Zeit, in der Pubertät sowie persönliche oder berufliche Neuorientierung das Leben bestimmen. Nach Studium oder Ausbildung stellt sich für viele die Frage, wie es weitergeht. Das Thema Sexualität ist dabei ebenfalls ein wesentlicher Aspekt. Im privaten Alltag spielen also auch Partnerschaft, Ehe und Familie eine wichtige Rolle.

Wichtig für Sie in diesem Zusammenhang ist zu wissen: Aus medizinischer Sicht bestehen bei Colitis ulcerosa in der Regel keine Einwände, in der Partnerschaft sexuell aktiv zu sein oder Ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Denn Colitis ulcerosa hat meist keinen direkten Einfluss auf die Familienplanung und Betroffene haben heute die besten Aussichten, gesunde Kinder zu bekommen. Das Risiko, dass Ihr Kind auch an Colitis ulcerosa erkrankt, ist gering. Statistisch gesehen sind bei Colitis ulcerosa nur etwa 5% der Kinder betroffen, wenn ein Elternteil erkrankt ist.

Fruchtbarkeit und Zeugungsfähigkeit

Generelle Auswirkungen auf die Zeugungsfähigkeit von Männern und Frauen gibt es nicht.

Während einer Schubphase kann die Fruchtbarkeit bei Frauen herabgesetzt sein.

Eine geplante Schwangerschaft könnte so verhindert werden. Dies ist jedoch nur temporärer Natur. Ideal wäre es, wenn eine Schwangerschaft erst in einem schubfreien Intervall der Erkrankung eintreten würde.

Bei Männern können krankheitsbedingte Komplikationen wie z. B. die operative Entfernung des Dickdarms Auswirkungen auf Erektion und Samenerguss haben.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt

Fragen zum Zeitpunkt der Empfängnis, zum Verlauf der Schwangerschaft oder zur medikamentösen Behandlung der Colitis ulcerosa während der Planung einer Schwangerschaft bzw. einer bestehenden Schwangerschaft sind Themen, die Sie als Frau auf jeden Fall mit Ihrem behandelnden Arzt und auch mit Ihrem Gynäkologen besprechen sollten.



Mein Urlaub – wie bereite ich mich richtig vor?

Ausspannen, abschalten, neue Energie tanken: Für viele ist der lang ersehnte Urlaub die schönste Zeit des Jahres. Ein Urlaub kann sich positiv auf Ihre Erkrankung und die allgemeine Leistungsfähigkeit auswirken. Deshalb: Als Colitis ulcerosa-Patient sollten – und müssen – Sie keinesfalls auf Ihren Urlaub verzichten. Wenn Sie alle Eventualitäten bedacht haben und gut vorbereitet in den Urlaub starten, haben Sie beste Aussichten auf eine entspannte und erholsame Zeit.

An alles gedacht? Denken Sie daran, auch Ihren Arzt zu fragen!

Bei der Planung Ihres Urlaubes haben Sie grundsätzlich freie Wahl. Allerdings empfiehlt es sich, im Zusammenhang mit Ihrer Colitis ulcerosa-Erkrankung einiges zu berücksichtigen.

Vorab ist zu klären, welche Medikamente Sie mit sich führen sollten und ob bei Auslands-/Flugreisen z. B. Mitnahme- und Einfuhrregelungen zu beachten sind. Sollten Sie längere Reisen planen, z. B. via Fernbus, müssen Sie den Transport der Medikamente berücksichtigen. Beachten Sie auch die veränderten Essgewohnheiten vor Ort und erkundigen Sie sich über eventuelle internationale Einkaufsmöglichkeiten, um auch im Urlaub Ihre Ernährung Ihren Bedürfnissen anzupassen. Fragen zu Reiseversicherungen (Kranken-, Rücktrittsversicherung), zu vorsorglichen Hygienemaßnahmen oder gegebenenfalls zum Impfschutz sind ebenfalls relevant. Zudem sollten Sie wissen, ob vor Ort Ihre medizinische Versorgung im Bedarfsfall sicher-

gestellt werden kann. Lassen Sie sich die Kontaktdaten ausländischer Ärzte von Ihrer Krankenversicherung sowie einen Arztbrief (ggf. in der entsprechenden Landessprache vor Ort) von Ihrem behandelnden Arzt geben.

Sie sehen: Es gibt viele Dinge, die vor einer Reise bedacht und abgeklärt sein sollten. Deshalb ist es sinnvoll, sich vor der Reise eine Checkliste zu machen und alle Punkte gewissenhaft abzuklären. Sprechen Sie dabei auch mit Ihrem behandelnden Arzt über Ihre Pläne und offene Fragen. Gemeinsam werden Sie bestmöglich vorbereitet in den Urlaub starten und die schönste Zeit des Jahres unbeschwert genießen können.

Checkliste

- Transport der Medikamente berücksichtigt?
- Arzt informiert?
- Versicherungsfragen geklärt?
- Arztbrief und Kontaktdaten ausländischer Ärzte eingepackt?



Glossar

Antibiotika	Arzneimittel zur Behandlung von Infektionen
Biologika	Biotechnologisch hergestelltes Arzneimittel
Chronische Erkrankung	Länger andauernde, schwer heilbare Krankheit
Endoskopie	Methode zur Untersuchung von Körperhöhlen und Hohlorganen
Entzündung	Reaktion des Immunsystems
Erhaltungstherapie	Verhinderung des Fortschreitens einer Krankheit, durch fortlaufende Gabe von Arzneimitteln
Gastroenterologe	Facharzt für Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, der Leber und der zum Verdauungstrakt gehörenden Drüsen
Immunsuppressivum	Arzneimittel, das die körpereigene Abwehr durch das Immunsystem unterdrückt bzw. mindert
Immunsystem	Körpereigenes Abwehrsystem
Remission	Vorübergehende Abschwächung der Symptome bei chronischen Erkrankungen
Schub	Zeiten, in denen die Entzündung bei Colitis ulcerosa aktiv ist und zu Beschwerden führt
Stoma	Künstlicher Darmausgang und/oder künstliche Harnableitung

Quellen:

- Atreya R., Neumann H., Neurath MF. Update: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen; Dtsch Med Wochenschr 2015; 140: 1762-1772.
- Knoflach P. et al. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Neues zur Ätiopathogenese. Journal für Gastroenterologische und Hepatologische Erkrankungen 2014; 12(3): 7-10.
- Langsch R., Zillessen E. Morbus Crohn - Colitis ulcerosa: 213 Fragen und Antworten für Betroffene und ihre Angehörigen. Band 1 der GRVS-Schriftenreihe, Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten, Pabst Science Publ. 2009.

Impressum

Janssen-Cilag Pharma GmbH
Vorgartenstraße 206B, 1020 Wien
Telefon: (01) 610 30-0
Telefax: (01) 616 12 41
Firmenbuch Gericht: Handelsgericht Wien
Firmenbuch-Nummer: FN 135731f

Janssen-Cilag Pharma GmbH
Vorgartenstraße 206B, 1020 Wien

