



## Ist gut genug wirklich gut genug?

Ratgeber für eine bessere Kontrolle Ihrer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED)





## Wie kann dieser Ratgeber helfen?

---

**Sie wissen selbst am besten, welche Probleme eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) mit sich bringen kann.**

Sprechen Sie all Ihre Herausforderungen offen bei Ihren medizinischen Vertrauenspersonen (Ärzt\*in, CED-Betreuer\*in) an, um die bestmögliche Behandlung und Unterstützung für Ihr Leben mit CED zu erhalten.

Diese Broschüre bietet Ratschläge, die Ihnen dabei helfen können, eine aktive Rolle bei der Behandlung und der Kontrolle Ihrer Erkrankung zu übernehmen.

# Inhaltsverzeichnis

---

Einführung .....	4
Optimale Krankheitskontrolle für Ihre CED .....	5
Eine enge Zusammenarbeit mit Ihrer medizinischen Vertrauensperson kann Ihnen dabei helfen, besser mit Problemen umzugehen .....	6
Was können Sie tun, um sicherzustellen, dass Sie die benötigte Unterstützung erhalten? .....	8
Fragen, die Ihnen bei der Planung Ihres nächsten Arzttermins helfen können .....	10
Fragebogen .....	12
Holen Sie sich die Unterstützung, die Sie benötigen ...	22

## Einführung

---

Eine CED kann alle Aspekte Ihres Lebens betreffen,<sup>1</sup> nicht nur den Darm oder die Verdauung. Selbst geringfügige Veränderungen bei Ihrer Erkrankung können sich auf Ihren gesamtheitlichen Gesundheitszustand und Ihr Wohlbefinden auswirken.

Hierbei ist eine offene Ärzt\*in/Patient\*innen-Beziehung wichtig, um eine optimale Betreuung zu erhalten. Begleiterscheinungen und Beschwerden sollen in jedem Fall immer angesprochen werden.

**Für viele Menschen gilt: Sobald sie sich nach Beginn der Behandlung wieder besser fühlen, haben sie das Gefühl, „neu durchstarten“ zu können, auch wenn ihnen einige Symptome weiterhin Probleme bereiten.**

Wenn Ihnen das bekannt vorkommt, dann wäre es ratsam, mit Ihrer medizinischen Vertrauensperson darüber zu sprechen, wie Sie sich derzeit fühlen, um eventuelle Probleme in den Griff zu bekommen.



## Optimale Krankheitskontrolle für Ihre CED

---

Neben den klassischen Symptomen einer CED, wie z. B. anhaltende Krämpfe, Schmerzen oder Durchfälle, können weitere Begleiterscheinungen auftreten:<sup>2</sup>

- Abgeschlagenheit oder Müdigkeit
- Angstzustände oder Gefühl der Traurigkeit
- Weniger Lust und Freude, Zeit mit Freund\*innen oder mit der Familie zu verbringen.

Falls Sie bei sich *irgendwelche* unerwünschten Symptome feststellen, die Ihnen Ihr Leben erschweren oder Beschwerden verursachen, sprechen Sie mit Ihrer medizinischen Vertrauensperson, um gemeinsam Lösungen für diese Probleme zu finden.

## **Eine enge Zusammenarbeit mit Ihrem Betreuungsteam kann Ihnen dabei helfen, besser mit Problemen umzugehen**

---

Es gibt viele Gründe dafür, dass Sie noch immer mit Symptomen zu kämpfen haben:

- Können Sie mit einigen der Symptome leichter umgehen, sodass Sie sich vor allem auf jene Symptome konzentriert haben, die Ihnen stärkere Probleme bereiten?
- Sind Sie daran gewöhnt, auch unter Behandlung bestimmte Probleme und Symptome zu haben?
- Nehmen Sie bestimmte Symptome in Kauf, weil Sie befürchten, dass eine Umstellung bei Ihrer Behandlung Ihre Situation schwieriger machen könnte?

Es gibt auch Gründe dafür, warum Sie Ihre Symptome unter Umständen nicht mit Ihrer medizinischen Vertrauensperson besprechen:

- Sind Sie sich vielleicht nicht bewusst, dass bestimmte Symptome mit Ihrer CED in Zusammenhang stehen könnten?

- Manche Patient\*innen geben an, dass sie nicht genug Zeit haben, um mit ihrem Betreuungsteam über alle ihre Sorgen, Beschwerden oder Bedenken zu sprechen. Haben auch Sie das Gefühl nicht ausreichend Gelegenheit dazu zu haben?
- Haben Sie Schwierigkeiten, über private oder intimere Angelegenheiten zu sprechen oder es ergibt sich nie die „richtige Gelegenheit“, darüber zu sprechen?

**Ungeachtet der Gründe – ein Leben mit (vermeidbaren) Symptomen kann nicht nur körperliche Auswirkungen haben:**

- Versäumen Sie Ihre Arbeit oder verzichten Sie auf Ihren Urlaub, weil Sie sich Sorgen um Ihre Symptome machen?
- Lehnen Sie Einladungen von Freund\*innen ab, weil Sie sich Gedanken darüber machen, was Sie zu essen bekommen werden oder ob Sie problemlos Zugang zu einer Toilette haben werden?

Das Gespräch mit Ihrem Betreuungsteam über Ihre Symptome und wie Sie sich mit diesen Symptomen – körperlich und emotional – fühlen ist wichtig.<sup>3</sup> Ihr behandelnder Arzt oder Ihre behandelnde Ärztin möchte Ihnen helfen und kann Ihnen Unterstützung beim Umgang mit allen Ihren Symptomen anbieten.

## Was können Sie tun, um sicherzustellen, dass Sie die benötigte Unterstützung erhalten?

---

### *Vor dem Besuch bei Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin*

Es könnte vielleicht schwierig werden, sich an alle Punkte zu erinnern, die Sie bei Ihrem Besuch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin gerne besprechen möchten, vor allem wenn Sie sich auch ein bisschen nervös fühlen.

Eine gute Möglichkeit ist es, Gedanken und Fragen, wann immer sie auftauchen, in einem Notizbuch oder auch in der Notizen-App auf Ihrem Mobil-Telefon festzuhalten.

### *Direkt vor Ihrem Besuchstermin:*

- Gehen Sie schwierige Punkte und Themen nochmals mit einem Freund/einer Freundin oder einem/einer Bekannten durch, dem/der Sie vertrauen.
- Wenn Sie das Gefühl haben, es könnte schwierig sein, über Ihre Gedanken und Gefühle zu sprechen, nehmen Sie einfach eine Ihnen wichtige Bezugsperson zu Ihrem Termin mit, der/die darüber Bescheid weiß, wie es Ihnen derzeit geht und wie Sie sich fühlen.

## ***Während des Arztbesuchs***

Es kann hilfreich sein, wenn Sie das, was Sie gehört haben, für den Arzt/die Ärztin nochmals wiederholen, um sicher zu gehen, dass Sie nicht etwas überhört oder falsch verstanden haben. **Scheuen Sie sich nicht Ihren Arzt/Ihre Ärztin zu bitten, einzelne Punkte nochmals zu besprechen, oder ihn/sie zu ersuchen, bestimmte Punkte nochmals in anderer Form zu erklären.**

Falls Sie einen Freund/eine Freundin oder ein Familienmitglied mitgebracht haben, ersuchen Sie diesen/diese Notizen zu machen, damit Sie sich ganz auf das Gespräch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin konzentrieren können.

***Bevor Sie Ihren Arztbesuch beenden, stellen Sie sicher, dass Sie über Folgendes Bescheid wissen:***

- Was nach Ihrem Besuch geschehen wird
- An wen Sie sich wenden können, falls Sie vor Ihrem nächsten Termin irgendwelche Fragen haben.

## ***Nach dem Arztbesuch***

Lassen Sie sich etwas Zeit, um darüber nachzudenken, was Sie und Ihr Arzt/Ihre Ärztin besprochen und entschieden haben. Falls Sie feststellen, dass Sie vergessen haben, etwas zu besprechen oder zu fragen, oder falls Ihnen noch etwas anderes einfällt, kontaktieren Sie Ihre medizinische Vertrauensperson so rasch wie möglich.

## **Fragen, die Ihnen bei der Planung Ihres nächsten Besuchs helfen können**

---

### **Der Fragebogen in dieser Broschüre**

**stellt Ihnen Fragen dazu, wie Sie sich derzeit fühlen – sowohl körperlich als auch psychisch – und welchen Einfluss Ihre CED in den letzten Monaten auf Ihr Leben gehabt hat.**

**Sie können auch Einzelheiten zu allen Bedenken oder Sorgen, die Sie gerne mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin besprechen möchten, ausführlicher niederschreiben.**

Sie können diese Fragen vor Ihren Arztterminen beantworten und sich bereits im Vorfeld Notizen zu Ihren Gedanken machen um keine wesentlichen Aspekte zu vergessen. Ihre Antworten können Ihrem Behandlungs- und Betreuungsteam genauere Informationen zu Ihren Sorgen und Bedenken geben und dabei helfen, über diese bei Ihrem Besuchstermin zu sprechen.



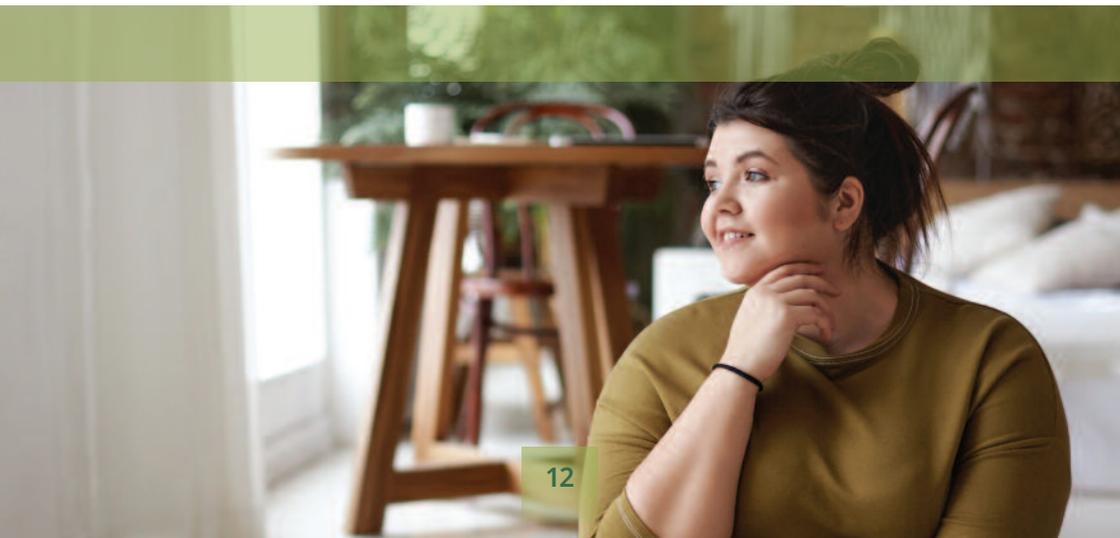
## Fragebogen

---

Bei einem Arzttermin kann es mitunter schwierig sein, wichtige Punkte zu besprechen, z. B. wie CED Ihr Alltagsleben beeinflusst; es könnten in der zur Verfügung stehenden Zeit sehr viele Aspekte zu besprechen sein oder das Thema der Besprechung könnte auch sehr persönlich sein.

Dieser Fragebogen kann Sie dabei unterstützen, das Gespräch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin auf wichtige Punkte zu konzentrieren, und das Gespräch könnte daher für Sie einfacher werden. So können Sie alle Ihre Fragen und Bedenken auch wirklich ansprechen.

**Füllen Sie daher diesen Fragebogen vor einem Termin mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin aus.**





# Ihre körperliche Gesundheit

**F1.** Gibt es körperliche Probleme oder Sorgen, die Sie heute besprechen möchten (z. B. zu Stuhlgang, Bauch-/Gelenk- [oder anderen] Schmerzen, Blut im Stuhl, Schlafstörungen, Übelkeit, Energiemangel, anderen Beschwerden)?

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

**F2.** Wie oft haben Sie durchschnittlich pro Tag Stuhlgang?

*Bitte genaue Angaben zu diesen Punkten:*

- Bauchschmerzen oder Blut im Stuhl
- Unterschiede je nach Tageszeit
- Stuhlkonsistenz
- Dringlichkeit eines Stuhlgangs und/oder Inkontinenz

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

---

**F3.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten Kortison-Präparate genommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um Angabe wie oft und in welcher Dosierung

---

**F4.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten eine Notfallambulanz aufgesucht oder wurden Sie wegen Ihrer CED im Krankenhaus aufgenommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um ausführlichere Angaben

---

---



## Ihr psychisches und soziales Wohlbefinden

**F5.** Gibt es psychische/soziale Sorgen oder Bedenken, die Sie gerne heute besprechen würden (z. B. zu Schule/Arbeit, Sexualleben oder Beziehungen, wie Sie sich emotional fühlen, oder zu irgendwelchen anderen Problemen)?

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

**F6.** Wie zufrieden sind Sie damit, wie gut Ihre aktuelle Therapie Ihre CED unter Kontrolle hält?

*Bitte wählen Sie eine Bewertung:*

SEHR	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NICHT
ZUFRIEDEN	<input type="checkbox"/>	ZUFRIEDEN									

*Bitte geben Sie einen Grund für Ihre Bewertung an:*

---

---

**F7.** Wie sehr hat Ihre CED Ihre Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagstätigkeiten beeinträchtigt?

*Bitte wählen Sie eine Bewertung und die Tätigkeiten, die beeinträchtigt waren:*

ÜBERHAUPT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	SEHR
NICHT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	STARK				
Arbeit/ Studium	Betreuung der Familie		Einkaufen		Haushalts- tätigkeiten		Soziales und Freizeit		Andere		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

**F8.** Fragen zur Zielsetzung: Was ist Ihr Hauptziel für das Management/die Behandlung Ihrer CED sowohl kurzfristig (z. B. in den nächsten 3 Monaten) als auch langfristig (z. B. in den nächsten 1–2 Jahren)?

*Kurzfristig:*

---

*Langfristig:*

---



# Ihre körperliche Gesundheit

**F1.** Gibt es körperliche Probleme oder Sorgen, die Sie heute besprechen möchten (z. B. zu Stuhlgang, Bauch-/Gelenk- [oder anderen] Schmerzen, Blut im Stuhl, Schlafstörungen, Übelkeit, Energiemangel, anderen Beschwerden)?

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

**F2.** Wie oft haben Sie durchschnittlich pro Tag Stuhlgang?

*Bitte genaue Angaben zu diesen Punkten:*

- Bauchschmerzen oder Blut im Stuhl
- Unterschiede je nach Tageszeit
- Stuhlkonsistenz
- Dringlichkeit eines Stuhlgangs und/oder Inkontinenz

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

---

**F3.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten Kortison-Präparate genommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um Angabe wie oft und in welcher Dosierung

---

**F4.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten eine Notfallambulanz aufgesucht oder wurden Sie wegen Ihrer CED im Krankenhaus aufgenommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um ausführlichere Angaben

---

---



## Ihr psychisches und soziales Wohlbefinden

**F5.** Gibt es psychische/soziale Sorgen oder Bedenken, die Sie gerne heute besprechen würden (z. B. zu Schule/Arbeit, Sexualleben oder Beziehungen, wie Sie sich emotional fühlen, oder zu irgendwelchen anderen Problemen)?

**Bitte um Ihre Angaben:**

---

---

---

**F6.** Wie zufrieden sind Sie damit, wie gut Ihre aktuelle Therapie Ihre CED unter Kontrolle hält?

**Bitte wählen Sie eine Bewertung:**

SEHR	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NICHT
ZUFRIEDEN	<input type="checkbox"/>	ZUFRIEDEN									

**Bitte geben Sie einen Grund für Ihre Bewertung an:**

---

---

---

**F7.** Wie sehr hat Ihre CED Ihre Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagstätigkeiten beeinträchtigt?

**Bitte wählen Sie eine Bewertung und die Tätigkeiten, die beeinträchtigt waren:**

ÜBERHAUPT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	SEHR
NICHT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	STARK				
Arbeit/ Studium	Betreuung der Familie		Einkaufen		Haushalts- tätigkeiten		Soziales und Freizeit		Andere		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		

**Bitte um Ihre Angaben:**

---

---

---

**F8.** Fragen zur Zielsetzung: Was ist Ihr Hauptziel für das Management/die Behandlung Ihrer CED sowohl kurzfristig (z. B. in den nächsten 3 Monaten) als auch langfristig (z. B. in den nächsten 1–2 Jahren)?

**Kurzfristig:**

---

**Langfristig:**

---



# Ihre körperliche Gesundheit

**F1.** Gibt es körperliche Probleme oder Sorgen, die Sie heute besprechen möchten (z. B. zu Stuhlgang, Bauch-/Gelenk- [oder anderen] Schmerzen, Blut im Stuhl, Schlafstörungen, Übelkeit, Energiemangel, anderen Beschwerden)?

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

**F2.** Wie oft haben Sie durchschnittlich pro Tag Stuhlgang?

*Bitte genaue Angaben zu diesen Punkten:*

- Bauchschmerzen oder Blut im Stuhl
- Unterschiede je nach Tageszeit
- Stuhlkonsistenz
- Dringlichkeit eines Stuhlgangs und/oder Inkontinenz

*Bitte um Ihre Angaben:*

---

---

---

**F3.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten Kortison-Präparate genommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um Angabe wie oft und in welcher Dosierung

---

**F4.** Haben Sie in den letzten 6 Monaten eine Notfallambulanz aufgesucht oder wurden Sie wegen Ihrer CED im Krankenhaus aufgenommen?

*Bitte eine Antwort ankreuzen:*

JA       NEIN       Falls JA, bitte um ausführlichere Angaben

---

---



## Ihr psychisches und soziales Wohlbefinden

**F5.** Gibt es psychische/soziale Sorgen oder Bedenken, die Sie gerne heute besprechen würden (z. B. zu Schule/Arbeit, Sexualleben oder Beziehungen, wie Sie sich emotional fühlen, oder zu irgendwelchen anderen Problemen)?

**Bitte um Ihre Angaben:**

---

---

---

**F6.** Wie zufrieden sind Sie damit, wie gut Ihre aktuelle Therapie Ihre CED unter Kontrolle hält?

**Bitte wählen Sie eine Bewertung:**

SEHR	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	NICHT
ZUFRIEDEN	<input type="checkbox"/>	ZUFRIEDEN									

**Bitte geben Sie einen Grund für Ihre Bewertung an:**

---

---

---

**F7.** Wie sehr hat Ihre CED Ihre Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagstätigkeiten beeinträchtigt?

**Bitte wählen Sie eine Bewertung und die Tätigkeiten, die beeinträchtigt waren:**

ÜBERHAUPT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	SEHR
NICHT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	STARK				
Arbeit/ Studium	Betreuung der Familie		Einkaufen		Haushalts- tätigkeiten		Soziales und Freizeit		Andere		
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		

**Bitte um Ihre Angaben:**

---

---

---

**F8.** Fragen zur Zielsetzung: Was ist Ihr Hauptziel für das Management/die Behandlung Ihrer CED sowohl kurzfristig (z. B. in den nächsten 3 Monaten) als auch langfristig (z. B. in den nächsten 1–2 Jahren)?

**Kurzfristig:**

---

**Langfristig:**

---

## **Notizen vor oder nach Ihrem Gespräch:**

---

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

## **Notizen vor oder nach Ihrem Gespräch:**

---

A series of horizontal dotted lines for taking notes.



Sie finden diese und weitere interessante Broschüren auch zum Download unter



<https://www.pfizer.at/gesundheit/chronisch-entzuendliche-darmerkrankung/>

Auch der Austausch mit anderen Betroffenen kann sehr hilfreich sein. Nutzen Sie die Möglichkeiten, die auf den folgenden Seiten angeboten werden.

## Holen Sie sich die Unterstützung, die Sie benötigen

---

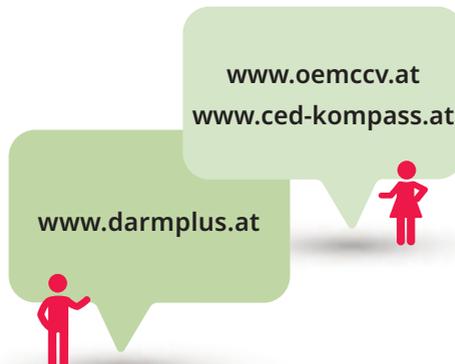
Für CED-Betroffene und ihre Angehörigen steht ein vielfältiges und umfangreiches Beratungs- und Informationsangebot zur Verfügung.

Nutzen Sie dieses Angebot! Auch der Austausch mit anderen Betroffenen kann sehr hilfreich sein.



### **ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung Selbsthilfevereinigung für CED – [www.oemccv.at](http://www.oemccv.at)**

**1. Wiener Selbsthilfezentrum**, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien  
INFORMATION:  
jeden DIENSTAG von 9:00 bis 12:00 und 16:00 bis 18:00 Uhr  
Telefon + Fax: 01/333 06 33, e-mail: [office@oemccv.at](mailto:office@oemccv.at)



*Zweigstellen/Ansprechpartner\*innen der ÖMCCV:*

*Burgenland:*

**Monika Oszvald**, Hauptstr. 42, 7304 Nebersdorf,  
Tel.: 0664/918 09 77, e-mail: monika.oszvald@gmail.com

*Kärnten:*

**Rudolf Breitenberger**, Dreschnigstraße 1, 9500 Villach,  
Tel.: 0664/382 42 61, e-mail: breitenberger@oemccv.at

*Oberösterreich:*

**Walter Bruckner**, Römerstraße 136, 4600 Wels,  
Tel.: 0680/207 03 28, e-mail: walter.bruckner@gmx.net

*Steiermark:*

**Evelyn Groß**, Wassergasse 8/8, 8010 Graz,  
Tel.: 0664/112 24 05, e-mail: steiermark@oemccv.at

*Tirol:*

**Manuela Corinna Steinkellner**, Schützenstraße 48, 6020 Innsbruck,  
Tel.: 0650/728 38 55, e-mail: steinkellner.manuela@oemccv.com

*Vorarlberg:*

**Hanna Reder**, An der Lan Straße 43, 6020 Innsbruck,  
Tel.: 0650/404 01 45, e-mail: hanna.reder@hotmail.com

**CED-Kompass / eine Initiative der ÖMCCV**  
**Nähere Infos unter [www.ced-kompass.at](http://www.ced-kompass.at)**

**Nutzen Sie auch die CED-Helpline, Tel.: 01 / 267 6 167**

# Ist gut genug wirklich gut genug?

Ratgeber für eine bessere Kontrolle Ihrer  
chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED)

## Literatur:

1. Ghosh S, Mitchell R. Impact of Inflammatory Bowel Disease on Quality of Life: Results of the European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFFCA) Patient Survey. *J Crohns Colitis*. 2007;1(1):10-20.
2. Crohn's & Colitis UK. Fatigue and IDB. 2017. [www.crohnsandcolitis.org.uk/about-crohns-and-colitis/publications/fatigue-ibd](http://www.crohnsandcolitis.org.uk/about-crohns-and-colitis/publications/fatigue-ibd). Letzter Zugriff Oktober 2021.
3. Plevinsky JM, Greenley RN, Fishman LN. Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clin Exp Gastroenterol*. 2016;9:259-267.

## Stand der Information: Oktober 2021

PP-XUC-AUT-0047/10.2021 P14793

© Medieninhaber: Pfizer Corporation Austria Gesellschaft m.b.H., Wien; [www.pfizer.at](http://www.pfizer.at)

Druck: Adare International Ltd., Berlin