

# Mein Darm ist krank – was nun?

Ein Ratgeber von und für Jugendliche  
und junge Erwachsene mit  
Morbus Crohn und Colitis ulcerosa



Vorwort	3
Einleitung	4
Diagnose Morbus Crohn/Colitis ulcerosa	6
Therapie, Arzt, Krankenhaus, Komplikationen	10
Eine Operation?	12
Reha und Psychologe	14
Ernährung	15
Ernährung – Was darf ich denn überhaupt essen?	15
Familie, Freunde, Partnerschaft	22
Deine Familie ist der Hafen	22
Gute Freunde verstehen und unterstützen dich	24
Ein Partner kann dir helfen, dich selbst zu akzeptieren	26
Let's have a baby...	32
Schule, Studium, Beruf	33
Wie kann ich gut in der Schule sein, wenn ich krank bin?	33
Kann ich trotz CED studieren?	36
Schwerbehindertenausweis & Co.	37
Bundeswehr trotz CED?	38
Alltag, Freizeit, Reisen	39
Den Alltag besser meistern	39
Selbsthilfe, Kontakt	43
Zum Schluss noch ein Wort zur DCCV	45

**Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit mit der DCCV e.V., Leverkusen.**

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5  
79108 Freiburg  
Germany

Fax: 0761/1514-321

e-mail: [literaturservice@falkfoundation.de](mailto:literaturservice@falkfoundation.de)

[www.falkfoundation.de](http://www.falkfoundation.de)

3. Auflage 2008

## LIEBE LESERIN, LIEBER LESER,

chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind nicht lustig. Und es ist auch nicht sinnvoll, diese Krankheiten, die dazu gehörenden Fragen und Antworten möglichst peppig und locker darzustellen – deswegen ist dies keine lustige und auch keine peppig-lockre Broschüre.

Hier geht es um etwas anderes: Die Autorinnen und Autoren dieses Heftes sind alle selber von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen. Und sie haben versucht, die Fragen und Unsicherheiten zusammenzutragen, die sie aus ihrer eigenen Situation kennen und die bei allen Betroffenen entstehen. Und weil sie selber jung sind, haben sie das für andere junge Leute getan und haben dabei ein besonderes Augenmerk auf deren Anfragen und Schwierigkeiten gerichtet. Sie geben aus ihren Erfahrungen heraus Tipps und Hinweise, wie sie bestimmte Situationen und Krisen bewältigt haben. Sie geben „Ratschläge“, ohne mit ihrem „Rat zu erschlagen“. Es handelt sich um Vorschläge, nicht um Handlungsanweisungen, die befolgt werden müssen. Außerdem, jeder Krankheitsverlauf ist ja anders. Es gibt leichtere und schwerere Verläufe. Diese Broschüre will allen Hilfe bieten.

Die DCCV ist die Patientenvereinigung der Menschen mit CED. Die Autorinnen und Autoren dieser Broschüre stammen aus unserer Mitte. Sie haben erfahren, dass es besser ist, mit unserer Krankheit nicht alleine zu sein. Ich wünsche allen Betroffenen, dass sie den Kontakt zu Mitbetroffenen finden. Wir helfen Ihnen gerne dabei. Übrigens, wer bei uns mitmachen will, ist herzlich willkommen. Unsere jungen Betroffenen haben sich noch viel vorgenommen, auch in Europa tut sich einiges!

Sehr herzlich danken möchte ich den vielen Jugendlichen, die über lange Zeit an dieser Broschüre mitgearbeitet haben. Und den Fachmännern und Fachfrauen, die sie in dieser Zeit mit ihrem Fachwissen unterstützt haben.

Ditmar Lümмен  
Bundesvorsitzender der DCCV

## EIN STAPEL VOLL GESCHRIEBENER BLÄTTER, ...

viele Randbemerkungen und ganz durchgestrichene Passagen – so sah er zunächst aus: unser Entwurf für die Jugendbroschüre.

Die grobe Gliederung war anfangs noch recht einfach, dann kamen viele Ideen und verschiedene Ansätze hinzu. Aber ganz so einfach war es dann doch nicht, alles zusammenzufügen. Wir erinnern uns an viele Stunden, an lange Nachmittage mit rauchenden Köpfen und heißen Diskussionen. Am Ende mussten wir um jeden Satz und jede noch so kleine Formulierung kämpfen. Es ist eben doch nicht so einfach, viele verschiedene Meinungen unter einen Hut zu bringen.



In einem waren wir uns allerdings einig: Wir wussten, wofür und vor allem für WEN diese Jugendbroschüre geschrieben werden soll. Wir wollen allen Jugendlichen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa eine erste Orientierung geben. Wir wissen selbst zu gut, dass es manchmal

nicht sehr einfach ist, die Krankheit zu akzeptieren – das gelingt mal mehr und mal weniger. Wir wollen hiermit alle Jugendlichen ansprechen und viele Dinge (versuchen zu) erklären, die euch wichtig sind:

- Was habe ich da eigentlich?
- Wie kann ich damit umgehen?
- Wo bekomme ich Hilfe?



Es war wirklich nicht einfach, solch eine Broschüre zu erstellen. Aber wir haben uns sehr viel Mühe gegeben und hatten neben der Arbeit auch sehr viel Spaß. Es war oft sehr lustig und vor allem interessant. Wir haben uns selbst und auch untereinander in der Gruppe viel näher kennen gelernt... und so kam man auch des Öfteren vom eigentlichen Thema ab!

Eine Botschaft dieser Jugendbroschüre liegt uns besonders am Herzen. Neben all den Informationen, die ihr darin findet, wollen wir – selbst als Betroffene – euch sagen:



» *Hey, ihr seid nicht mit dieser Krankheit alleine!* «

**☐ EIN HERZLICHES DANKESCHÖN GEHT AN:**

- ☐ Claudia, Peter und all die anderen Youngster, die über lange Zeit mit viel Engagement an der Broschüre gearbeitet haben
- ☐ Karin für die Erlaubnis, aus ihrer Krankheitsgeschichte zu zitieren
- ☐ Bettina für die Textrohfassung
- ☐ Oswald, der das Ziel nie aus den Augen verloren hat und
- ☐ Dr. Benno Kretschmar vom Kinderkrankenhaus Park Schönfeld in Kassel für das Korrektur lesen des medizinischen Teils.

**Danke!**

## DIAGNOSE MORBUS CROHN/ COLITIS ULCEROSA

» *Ein paar Stunden später nach langer Ungewissheit kam dann endlich der Arzt. Er wollte zuerst meinen Vater sprechen. Ich dachte: Oh Gott, nun ist es so weit. So nach zehn Minuten kamen sie in mein Zimmer und überbrachten mir die frohe Botschaft. ‚Morbus Crohn‘. Unendlich viele Gedanken schossen mir durch den Kopf, nur unter ‚Morbus Crohn‘ konnte ich mir gar nichts vorstellen. « (Karin)*

### ☐ JA, WAS IST DENN NUN EIGENTLICH MORBUS CROHN (MC)? WAS IST COLITIS ULCEROSA (CU)?

Morbus Crohn zählt ebenso wie die Colitis ulcerosa zu den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Da es sich trotzdem um zwei verschiedene Krankheiten handelt, gibt es Unterschiede, aber auch Gemeinsamkeiten: Beide Krankheiten sind chronisch und treten immer häufiger bei jungen Menschen auf. Einige Betroffene haben wechselnde Abschnitte von relativer Gesundheit (Remission) und akuter Krankheit (Schub). Andere wiederum leiden unter Dauerbeschwerden.

### ☐ WAS ABER UNTERSCHIEDET NUN EINEN CROHN VON EINER COLITIS?

Eine Antwort darauf findest du in folgender Tabelle.

#### ☐ Diagnostische Merkmale

##### **Morbus Crohn (MC)**

**1)** Die Entzündung und die Geschwürbildung können den gesamten Verdauungsapparat, vom Mund bis hin zum Anus (After), betreffen. In über der Hälfte aller Fälle: Befall im terminalen Ileum (am Ende des Dünndarms).

##### **Colitis ulcerosa (CU)**

**1)** Die Entzündung und evtl. Geschwürbildung findet ausschließlich im Dickdarm statt, ist am stärksten im Rektum (Proktitis) ausgeprägt und nimmt in Richtung Dünndarm an Schwere ab.

### **Morbus Crohn (MC)**

**2)** Die Entzündung betrifft in der Regel alle Schichten des Darmes.

**3)** Die Geschwüre treten abschnittsweise in Erscheinung. Dazwischen liegen auch ganz gesunde Abschnitte.

### **Colitis ulcerosa (CU)**

**2)** Die Entzündung bleibt auf die innere Oberfläche (Mukosa) des Darmes beschränkt.

**3)** Die Geschwüre überziehen die gesamte Darmschleimhaut wie ein Mikrofaserteppich.

#### **Symptome**

Durchfall (z.T. mit Blut, besonders bei Colitis ulcerosa), Krämpfe (teils durch Blähungen), Fieber, Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust

#### **Krankheitserscheinungen**

infolge Lokalisation der Entzündung: mehr Durchfälle oder mehr Mangelerscheinungen

#### **Begleiterscheinungen**

(extraintestinale Manifestationen, d.h. Symptome, die außerhalb des Darmes auftreten)

Gelenkbeschwerden, Augen- und/oder Hautentzündungen, Gallenwegserkrankung (fast nur bei CU)

#### **Mögliche Komplikationen**

Abszesse: abgekapselte Eiteransammlungen

Stenosen: vernarbtes Gewebe im Darm führt zu dessen Verengung an der betroffenen Stelle

Fisteln: abnorme Verbindungen zwischen Darmschlingen und benachbartem Gewebe



Neben der eindeutigen Diagnose Crohn oder Colitis gibt es auch noch die „Colitis indeterminata“, eine Form, die man noch nicht sicher dem einen oder dem anderen Krankheitsbild zuordnen kann.

Bis zur eindeutigen Diagnosestellung ist es oftmals ein weiter Weg: Blut- und Stuhlproben müssen entnommen werden, um eine Virusinfektion auszuschließen, der Darm muss endoskopiert (gespiegelt) werden, bei Verdacht auf Morbus Crohn wird meist noch geröntgt, bis dann nach wiederholten Versuchen endlich feststeht, ob und welche chronisch entzündliche Darm-erkrankung du hast.

Mediziner nutzen heute unterschiedliche Verfahren, um sich ein Bild davon zu machen, was in deinem Bauch los ist, z.B. die Kernspintomographie. Die kommt ohne Röntgenstrahlen aus. Probleme machen den untersuchenden Ärzten allerdings die modernen Tätowierungen. Hier ist selbst nach intensiven Nachforschungen manchmal nicht zu klären, welche Inhaltsstoffe in der Tattoofarbe enthalten sind. Träger von Tätowierungen sollten deshalb vor einer Kernspinuntersuchung klären, ob die verwendeten Farben sicher sind. Piercings müssen ebenfalls entfernt werden.

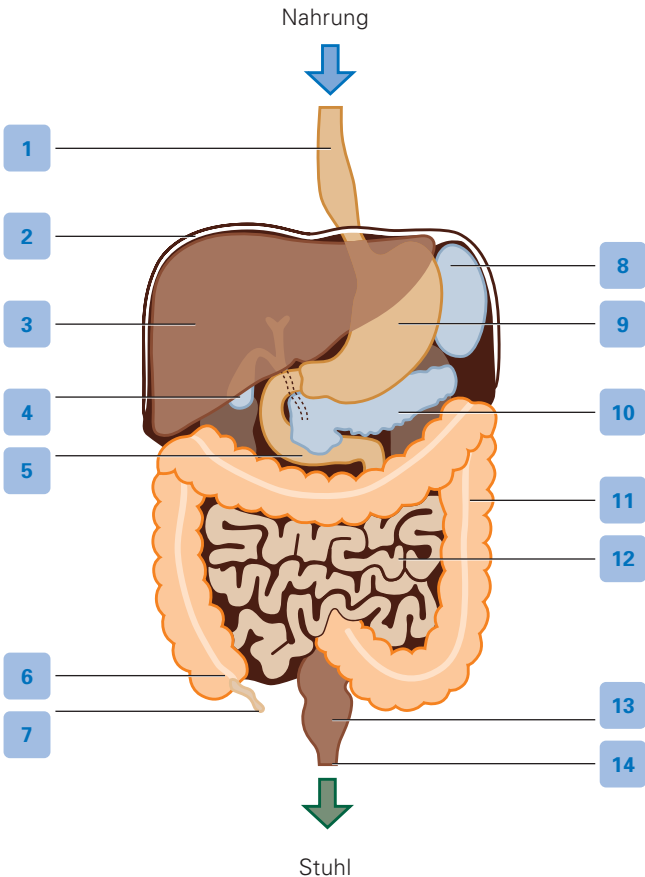
Der Zeitpunkt der Diagnosestellung ist von Person zu Person ein unterschiedliches Erlebnis: Manche bleiben ganz ruhig, einige sind froh, endlich eine Diagnose zu haben und andere wiederum bekommen Angst:

» *Das Schicksal nahm seinen Lauf. Natürlich brach ich in fürchterliche Tränen aus und dachte, das Leben ginge nicht mehr weiter. Doch meine Eltern und mein Bruder trösteten mich, wo sie nur konnten. Und das hilft in so einem Moment.* « (Karin)

☐ Wichtig ist in so einem Moment, deine Freunde und deine Familie um dich zu haben. Das gibt dir Kraft und tröstet dich. Schließe sie nicht aus!

☐ **Verzweifle nicht!** Außerdem bist du mit deiner Krankheit nicht allein: Jedes Jahr erkranken junge Menschen in Deutschland neu an CED, Tendenz steigend.

**SO SIEHT DER VERDAUUNGSAPPARAT  
DES MENSCHEN AUS:**



- |   |                                      |
|---|--------------------------------------|
| 1. Speiseröhre<br>(Oesophagus)            | 8. Milz                              |
| 2. Zwerchfell                             | 9. Magen                             |
| 3. Leber                                  | 10. Bauchspeicheldrüse<br>(Pancreas) |
| 4. Gallenblase                            | 11. Dickdarm (Colon)                 |
| 5. Zwölffingerdarm<br>(Duodenum)          | 12. Dünndarm<br>(Jejunum und Ileum)  |
| 6. Blinddarm                              | 13. Mastdarm (Rectum)                |
| 7. Wurmfortsatz<br>(Appendix vermiformis) | 14. After                            |

## THERAPIE, ARZT, KRANKENHAUS, KOMPLIKATIONEN

### □ WELCHE MEDIKAMENTE GIBT ES FÜR CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNGEN (CED)?

Die zwei wohl gängigsten Medikamentengruppen sind zurzeit die Steroide (Cortison-Präparate) und 5-ASA-(Mesalazin)-Präparate. Beide hemmen die Entzündungen der betroffenen Darmabschnitte. Arzneimittel, die dadurch wirken, dass sie das Immunsystem des Körpers unterdrücken, so genannte Immunsuppressiva wie Azathioprin, werden zunehmend für die Langzeitbehandlung von CED eingesetzt, vor allem dann, wenn alle anderen Medikamente teils oder gar ganz versagen. In sehr schweren Fällen wird auch das noch relativ neue Medikament Infliximab eingesetzt.



Ältere Cortison-Präparate haben teilweise, je nach Dosierung, unangenehme Nebenwirkungen vorzuweisen, wie z.B. Mondgesicht, Gewichtszunahme, Akne, Osteoporose (Knochenschwund) und, und, und.

Anders ist dies beim Budesonid, das direkt im Darm wirkt und den Körper weniger belastet. Hier sind unerwünschte Nebenwirkungen seltener, allerdings ist Budesonid bei schweren Krankheitsverläufen nicht so wirksam wie die üblichen Cortison-Präparate. Grundsätzlich sollte man sich und den Arzt immer fragen, ob Cortison wirklich notwendig ist. Denn nicht immer ist es das. Manchmal, jedoch nicht immer und bei allen Krankheitsverläufen, können alternative Therapieformen helfen. Zwei seien hier kurz vorgestellt.

Neben der klassischen Schulmedizin gibt es viele alternative Behandlungsformen, wie z.B. die pflanzlichen Präparate. Das zurzeit am häufigsten diskutierte Präparat ist das Weihrauch. Dieses Medikament stammt ursprünglich aus Indien und wird seit Jahrhunderten bei einer Vielzahl entzündlicher Krankheitsbilder eingesetzt. In klinischen Untersuchungen konnten bisher jedoch noch keine befriedigenden Ergebnisse erzielt werden.

Ein weiteres Beispiel für alternative Therapieformen ist die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), mit der auch junge Betroffene schon gute Erfahrungen machen konnten.

### **Zum Beispiel Henning:**

Die Grundlage der TCM ist eine philosophische Betrachtungsweise des Lebens, z.B. der Taoismus. Hierbei wird von der gegensätzlichen und sich gleichzeitig ergänzenden Polarität aller Dinge und Kräfte, in China als Yin und Yang bezeichnet, ausgegangen. Jede Erscheinungsform des Lebens, also auch der Mensch, besteht nach dieser Auffassung aus diesen „gegensätzlichen Kräften“, die sich einerseits zwar konträr gegenüber stehen, sich andererseits aber gegenseitig ergänzen und nur gemeinsam ein vollkommenes Ganzes bilden. Gesundheit bedeutet im chinesischen Sinne ein harmonisches Gleichgewicht aller Kräfte. Ein Ungleichgewicht bedeutet Krankheit oder Störung des Wohlbefindens. Die TCM folgt dieser Vorstellung und betrachtet nicht ein gestörtes Organ als behandlungsbedürftig, sondern stellt dieses gestörte Organ mit dem Gesamtsystem Mensch in Beziehung. Ebenso berücksichtigt die TCM die Einbindung des Menschen in seine Umwelt.



Bei einer TCM wird auch eine Diagnose nach traditionell chinesischen Gesichtspunkten erstellt. Auf dieser Grundlage wird das Behandlungssystem erstellt und durchgeführt. Als Therapien werden neben der chinesischen Arzneimitteltherapie noch die Akupunktur und die Qi-Gong-Therapie angewandt. Qi-Gong ist eine konzentrierte Atmungs- und Bewegungstherapie, bei der man ganz leichte und langsame Bewegungen ausführt.

» *Mir hat der Aufenthalt in einer Spezialklinik für TCM sehr gut getan. Als ich eingewiesen wurde, wurde ich noch künstlich über eine Ernährungssonde ernährt, aber danach konnte ich wieder gut essen und die Cortisondosis systematisch weiter reduzieren. Die Therapie hat mich meinem Ziel näher gebracht, den Alltag ohne Medikamente zu bestreiten.* «  
(Henning)

## BAUCHSCHMERZEN UND SCHMERZMITTEL

### Warum hat man überhaupt Schmerzen?

„Damit man merkt, dass etwas nicht in Ordnung ist, und sich darum kümmern kann“, so Dr. Rüdiger Kardorff. Schmerz gehört zu den typischen Kennzeichen einer Entzündung, es handelt sich um eine sinnvolle Schutzreaktion der Natur. Schmerzen geben einem die Chance, rechtzeitig zu reagieren, bevor die Erkrankung noch größeren Schaden anrichtet. Dr. Kardorff: „Typische Schmerzmittel, wie man sie gegen Kopf- oder Zahnschmerzen einnimmt, haben in der Behandlung der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen kaum eine Bedeutung. Würde man nur den Schmerz bekämpfen und nicht die Entzündung, ginge der zerstörerische Krankheitsprozess unbemerkt weiter. Dass man ‚normale Schmerzmittel‘ nur ganz selten einsetzt, hat noch einen weiteren Grund: Sie haben typische Nebenwirkungen, die gerade bei Darmkranken sehr ungünstig sein können. Sie können nämlich selbst Magenschleimhautentzündungen und Magen-Darm-Blutungen auslösen.“

(Das vollständige Interview mit Dr. Kardorff, Oberarzt an der Kinderklinik des Marien-Hospitals Wesel, findet man in der DCCV-Zeitschrift „Bauchredner“ 2/2001.)

## EINE OPERATION?

Sind sowohl die Standardtherapie wie auch die alternativen Therapieformen nicht ausreichend wirksam, muss meist operiert werden: Ein chirurgischer Eingriff wird bei deiner Erkrankung vielleicht eines Tages notwendig sein, und zwar spätestens dann, wenn ein Darmverschluss droht, also aufgrund von einer Stenose (Darmverengung), aber auch bei Fisteln und Abszessen.

**Wichtig:** Colitis ulcerosa kann durch eine Operation „geheilt“ werden, so zumindest die Ansicht der Chirurgen. Allerdings wird dabei der Dickdarm komplett entfernt. Morbus Crohn kann dagegen nicht geheilt werden. Hier werden immer nur entzündete Darmabschnitte möglichst sparsam entfernt.

Jetzt denkst du sicherlich: „**Eine Operation? Hilfe, da werde ich ja aufgeschnitten!**“

» *Plötzlich war ich in einem großen Raum und da standen mehrere Menschen in so grüner Kleidung und Mundschutz. Alles steril. Ich bekam panische Angst. Was passiert nun mit mir? « (Karin)*

Wichtig hierbei ist, dass du und deine Eltern einen Arzt bzw. Chirurgen suchst, dem du vertrauen kannst. Es gibt viele Chirurgen, die Erfahrung mit CED-Operationen besitzen. Auch die so genannte „Schlüsselloch“- oder „minimalinvasive“ Chirurgie wird heute bei Morbus Crohn angewandt. Damit können größere Narben am Bauch eher vermieden werden.

Die DCCV hilft euch gerne bei der Suche nach einem geeigneten Chirurgen, wenn möglich in einem Krankenhaus, das eine spezielle Crohn- und Colitis-Ambulanz besitzt, und wo du auf Wunsch auch mit Patienten in deinem Alter in einem Krankenzimmer liegen kannst. Das ist wichtig, damit du dich wohl fühlst, vor allem, wenn du zum ersten Mal operiert wirst.

#### **☐ DAMIT DU ANGST VOR EINER OPERATION ABBAUEN KANNST, HIER NOCH EIN PAAR TIPPS:**

- ☐ Gestehe dir deine Angst ein.
- ☐ Teile dich jemandem mit.
- ☐ Suche dir Menschen, die bereits Erfahrung mit Operationen haben, am besten Leute aus deiner Selbsthilfegruppe.
- ☐ Gönn dir etwas Zeit für dich selbst vor der Operation.
- ☐ Und last, but not least, wie bereits angesprochen: Finde einen Arzt deines Vertrauens.

Willst du dich nach einem schwierigen Krankheitsverlauf in einer Kur erholen, so fordere einfach das Reha-Klinik-Verzeichnis der DCCV an. Es wird dir und deinen Eltern auf der Suche nach einer geeigneten Klinik sicherlich weiterhelfen.

## REHA UND PSYCHOLOGE



In der Rehaklinik wird oft auch eine psychologische Behandlung angeboten. „**Was soll ich bei einem ‚Seelenklempner‘?**“, fragst du jetzt vielleicht. „Brauche ich den?“ Anja und Sandra haben sich dazu Gedanken gemacht.

„Zuerst fragten wir uns, was ist ein ‚Seelenklempner‘ überhaupt? Das ist jemand, der gut zuhören kann und der uns als Mensch und Person akzeptiert. Für viele sind das die Eltern, Freunde, Großeltern und andere Verwandte. Aber auch ein Psychologe, Psychiater oder Psychosomatiker kann helfen.

Da Ärzte und Chirurgen meist wenig Rücksicht auf die Psyche nehmen, suchen viele einen Psychologen auf, sei es auf Empfehlung, aus Neugier oder auf eigenen Wunsch. Er versucht, zur Problembewältigung beizutragen und führt eine Analyse möglicher Ängste und anderer Störungen durch. Dabei muss man allerdings sämtliche Gefühle und Gedanken offen legen. Das kann leicht zu einer Art Abhängigkeit führen. Oft steht Selbstfindung oder Selbsterfahrung im Mittelpunkt der Sitzungen mit dem Psychologen. Er weist dabei auf eigene Schwächen hin und diskutiert darüber mit dem Patienten. Dabei haben viele die schlechte Erfahrung gemacht, dass sie in ‚Schubladen‘ eingruppiert wurden. Ein Problem kann auch die geringe medizinische Kompetenz der Psychologen sein. Einige sind auch der (inzwischen veralteten) Meinung, dass sämtliche chronische Erkrankungen psychisch bedingt sind. Dies wiederum hilft uns Patienten nicht weiter.

Besonders Neuerkrankte können mit Hilfe des Psychologen Verantwortungsgefühl für ihre Erkrankung entwickeln. Viele Patienten haben allerdings damit zu kämpfen, dass Psychotherapie in der Öffentlichkeit sehr verpönt ist. Viele ‚Gesunde‘ denken, dass nur ‚Verrückte‘ zum ‚Seelenklempner‘ müssen. Die wirklich guten Seiten einer Therapie sind Bewältigung der Krankheit und Stressbewältigung (z.B. Autogenes Training, Musiktherapie, Progressive Muskelentspannung, Bauchmassagen). Am besten wäre es, wenn Ärzte, Internisten und Chirurgen Zusatzseminare in Psychosomatik oder Psychologie belegen. Das würde zum besseren Verständnis zwischen Arzt und Patient beitragen.“

## ERNÄHRUNG – WAS DARF ICH DENN ÜBERHAUPT ESSEN?

» *Mami, Mami, warum bekomme ich keine Süßigkeiten mehr?* «

» *Weil du Morbus Crohn hast, mein Kind.* «

### Ein schlechter Scherz?

Sicherlich fragst du dich, was du denn überhaupt essen kannst, wenn du eine CED hast, ob es generelle Empfehlungen gibt und ob du überhaupt Süßigkeiten essen darfst.

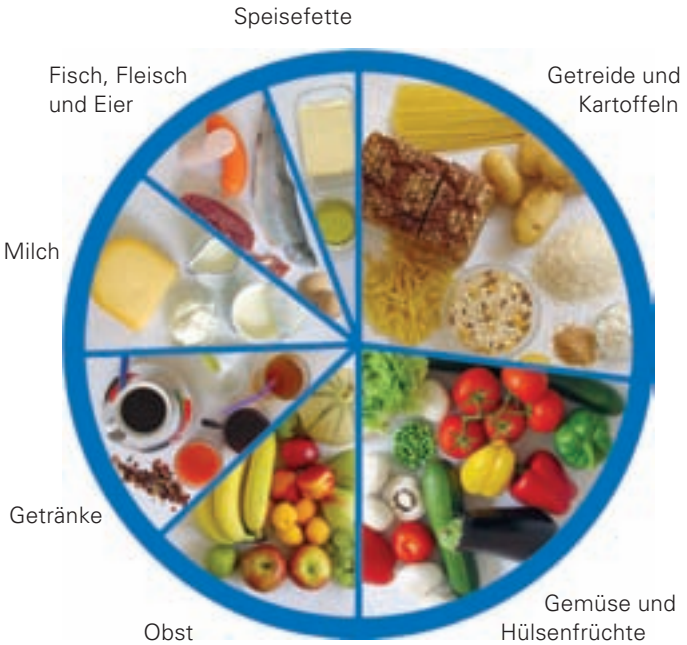
**Es gilt:** Es gibt zwar Empfehlungen, aber keine allgemein gültigen Regeln, die für jedermann, immer und zu jeder Zeit gelten, zumal die Krankheitsverläufe von Betroffenen individuell verschieden sind. Der übermäßige Zuckergenuss ist wie bei Menschen ohne CED nicht gesundheitsfördernd!

Zucker ist reich an Energie, aber arm an Nährstoffen. Genieße Süßes ohne Reue, aber nicht zu viel. Iss weniger Gummibärchen mit Fruchtgeschmack, sondern genieße die Früchte lieber pur. Das gilt auch für Schokolade, die größtenteils weniger aus Kakao von der Kakaobohne, dafür mehr aus Zucker besteht.



**Übrigens:** Süßigkeiten und Kuchen sind keine Lebensmittel, keine Mittel zum Leben, deswegen nicht lebensnotwendig und deshalb nicht im „Lebensmittelkreis“ zu finden, der die für eine vollwertige Ernährung notwendigen Lebensmittel wie Getreide und Kartoffeln, Gemüse und Hülsenfrüchte, Obst, Getränke, Milch, Fisch, Fleisch und Eier und Speisefette umfasst.

DER LEBENSMITTELKREIS



**Deswegen:** Genieße Süßigkeiten in Maßen, aber nicht zu viel. Zuckerreiche Lebensmittel enthalten zusätzlich noch viele Konservierungsstoffe, die sich auf den Darm zwar nicht negativ auswirken, aber ob sie sich positiv auswirken, ist nicht geklärt. Lebensmittel auf natürlicher Basis sind qualitativ immer besser als künstliche Lebensmittel und Getränke. Das gilt auch für künstliche Süßstoffe in Lebensmitteln, die zwar keinen Zucker und somit auch keine Energie enthalten, wohl aber andere ungesunde Zutaten, wie z.B. gehärtetes Fett. Übrigens: Zuviel Kaugummi mit dem Süßstoff Sorbit kann auch Durchfall verursachen.

Natürlich musst du, wie jeder CED-Patient, beim Essen Rücksicht auf deinen Gesundheitszustand nehmen. So frage dich: Befindest du dich gerade in einem akuten Schub, unmittelbar danach oder bereits in der vollständigen Ruhephase?

Während eines **akuten Schubes** ist die Entlastung des kranken Darms vorrangig. Ein Schub bedeutet Stress und dein Körper hat deswegen einen höheren Energiebedarf als sonst:

Gesundheitszustand	Energiebedarf pro Tag an Kilokalorien
normal	Körpergewicht x 30 - 35
akuter Entzündungsschub, CED	Körpergewicht x 40 - 45
symptomfreies Intervall, CED	Körpergewicht x 38

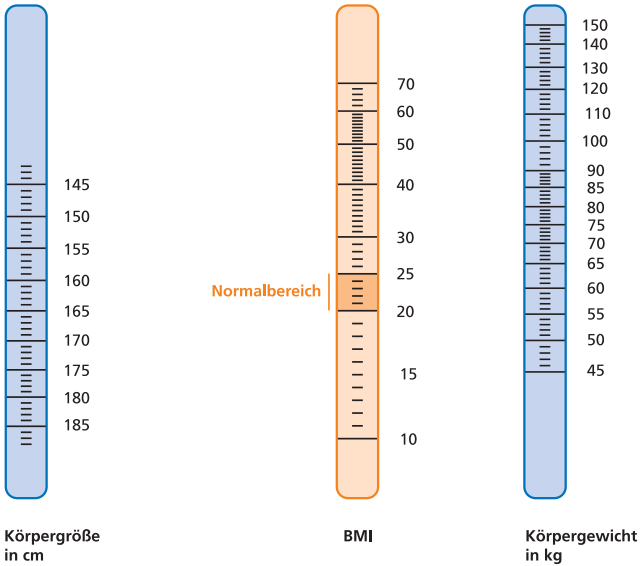
Viele Nährstoffe gehen durch den Entzündungsprozess und durch Durchfälle verloren. Dein Darm ist krank und kann die Nährstoffe nicht wie bisher üblich problemlos aufnehmen. Folglich befindet sich dein Körper aufgrund des erhöhten Nährstoffbedarfs bei gleichzeitig sinkender Nährstoffzufuhr in einem Energiedefizit. Gewichtsverlust ist die Folge.



Ob dein Gewicht noch im Normalbereich liegt, kannst du anhand folgender Tabelle auf der nächsten Seite herausfinden. Verbinde einfach den Punkt auf der Linie, der deine Körpergröße anzeigt mit dem Punkt auf der Linie, der dein Gewicht anzeigt. Dort wo die Linienverbindung die Linie des **BMI** kreuzt, dort befindet sich dein so genannter **Body Mass Index**.



**TABELLE ZUR ERMITTLUNG DES BMI**



**Na, herausgefunden?**

Falls nicht: Im Internet findest du die Formel und Rechner für den BMI. Befindet sich dein Body Mass Index zwischen 19 und 24 (weiblich) oder 20 und 25 (männlich), so liegst du mit deinem Gewicht im Normalbereich. Alle BMI-Zahlen, die darunter oder darüber liegen, bezeichnen Unter- oder Übergewicht.

Falls sich deine Gewichtsabnahme in Grenzen hält und du mit deinem Gewicht noch im Normalbereich liegst, da du vielleicht nur einen „leichten“ Schub hast oder gerade kurz vor einem symptomfreien Intervall stehst, gilt einfach die Regel:

**Essen kann man das, was vertragen wird.**

Nehmen aber die Durchfälle und Bauchkrämpfe überhand und siehst du dich nicht mehr in der Lage, „normal“ zu essen, und verlierst du immer mehr an Gewicht, so solltest du vielleicht daran denken, dich künstlich zu ernähren und zwar solange, bis dein Darm wieder funktionstüchtig ist.

## ☐ WAS IST KÜNSTLICHE ERNÄHRUNG?



Künstliche Ernährung, das ist einerseits enterale und andererseits parenterale Nährstoffaufnahme. Enterale Ernährung bezeichnet Trink- und Sondenernahrungen und kann entweder nur teilweise, als Ergänzung zur normalen Kost, oder ausschließlich erfolgen. Versagt jedoch auch die Ernährung über die Sonde und verlierst du trotz alledem immer mehr an Gewicht, so ist es günstiger, den gesamten Verdauungstrakt erst einmal ruhig zu stellen und ihn zu umgehen. Das geschieht mit einer so genannten parenteralen Ernährung per Infusionslösung, die sofort in die Blutbahn aufgenommen wird und nicht erst im Darm verdaut werden muss.

Mit einer Sonde, die durch die Nase und den Rachen in den Magen reicht, hat Henning folgende Erfahrungen gemacht: „Zuerst hat mich das Fremdkörpergefühl im Rachen noch etwas gestört, woran ich mich nach ein paar Tagen gewöhnt hatte. Eine leichte Mahlzeit aß ich anfangs dazu. Nach ein paar Tagen bekam ich die Sondennahrung pur. Etwas später ließ ich mir eine Nasenolive anbringen, womit man außerhalb der Nahrungsaufnahme die Sonde in der Nase verschwinden lassen kann. Wie man die richtig anbringt, musste ich erst selbst herausfinden, das war doch komplizierter als ich dachte.“

Dass ich die Sonde gewählt habe, bereue ich aber auf gar keinen Fall. Ich bin sehr froh, dass ich so schnell die Cortisondosis reduzieren konnte. Und die Erfolgsgefühle, die man immer wieder spürt, gaben mir neue Kraft. Während der Cortisontherapie war ich wesentlich deprimierter und neigte leichter dazu, mich von anderen zu isolieren.“

» *Ich finde, dass der Umgang mit Sonden von vornherein wesentlich schlimmer eingeschätzt wird. Wahrscheinlich, weil man vorher keine Erfahrungen damit gemacht hatte. Allerdings fällt es einem nicht leicht, ganz ohne Essen auszukommen.* «  
(Henning)

» *Anfangs war es nicht leicht, besonders, wenn mein Bruder sich eine Pizza in den Backofen schob. Aber es dauerte nicht lange, bis mir selbst diese Situationen keine Probleme mehr bereiteten. « (Henning)*

Bei länger dauernder Sondenernährung kann der Verzicht aufs richtige Essen dann schon schwieriger werden:

» *Denn mittlerweile war schon der fünfte Monat ohne einen Bissen vorbei. Und irgendwann wurde ich dann so aggressiv, dass ich meiner Nachbarin die Forelle vom Teller klauen wollte. « (Karin)*

Du befindest dich nun **unmittelbar nach einem Schub** und du fragst dich:

### **☐ WAS DARF ICH ESSEN?**

Unmittelbar nach einem Schub sollte dein Darm geschont werden. Bevorzuge deshalb leichte Vollkost (fett-, zucker- und ballaststoffarme Kost) wie weich gekochtes Gemüse, Weißbrot. Meide Brot mit ganzen Körnern. Wähle z.B. Salzkartoffeln statt Pommes frites oder fettarme Backwaren (Kekse) statt Creme- und Sahnetorten!

**Je mehr sich dein Befinden bessert, desto mehr Ballaststoffe kannst du wieder zu dir nehmen.** Ballaststoffe sind für eine gesunde Darmfunktion sehr wichtig, da der Darm sonst zu träge wird. Wechsle langsam, aber allmählich von ballaststoffarmen Lebensmitteln zu ballaststoffreichen (Vollkornbrot und -gebäck, „hartes“ Gemüse: Sellerie, Möhren, Lauch, Trockenobst). Vorsicht jedoch bei Vorliegen von Stenosen: Meide faserhaltiges Gemüse, wie z.B. Spargel.

Du hast es nun geschafft: Die akute Entzündung ist abgeklungen, die **Remissionsphase** wird eingeläutet. Was nun?

» *Kurz vor meiner Entlassung kam dann noch einmal so eine Ernährungsberaterin, die mir Tipps und Zettel mitgab, was ‚gut‘ und was ‚schlecht‘ für mich wäre. Aber gleichzeitig sagte sie auch, dass es kein Patentrezept für mich gäbe. « (Karin)*

## ☐ WAS IST „GUT“ UND WAS IST „SCHLECHT“?

Gut ist das, was du verträgst. Das ist bei jedem CED-Kranken unterschiedlich. Finde deine individuellen Verträglichkeiten und Unverträglichkeiten selbst heraus, vielleicht mit Hilfe eines Tagebuchs. Was du nicht verträgst, lass erst einmal weg, und probiere es nach ein paar Wochen noch mal. Pauschale Ernährungsregeln kann dir keiner geben, nur Empfehlungen für eine gesunde Ernährung.

## ☐ WAS IST EINE GESUNDE ERNÄHRUNG?

Antwort hierauf geben die 10 Empfehlungen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung) für eine vollwertige Mischkost, die unter Berücksichtigung individueller Unverträglichkeiten abwandelbar ist:



- ☐ 1. Vielseitig – aber nicht zu viel: Je vielfältiger dein Speiseplan ist, desto mehr Nährstoffe enthält er (siehe Lebensmittelkreis).
- ☐ 2. Weniger Fett und fettreiche Lebensmittel.
- ☐ 3. Würzig (in Maßen), aber nicht salzig.
- ☐ 4. Wenig Süßes!
- ☐ 5. Mehr Vollkornprodukte, aber nur, wenn du sie verträgst!
- ☐ 6. Reichlich Gemüse, Kartoffeln und Obst.
- ☐ 7. Weniger tierisches Eiweiß (Braten und Fleisch).
- ☐ 8. Trinke mit Verstand! Meide zuckerreiche Limonaden und künstliche Fruchtsaftgetränke (Diese enthalten nur einen minimalen Fruchtanteil, der Rest sind Aroma, Zucker, Konservierungsstoffe). Meide ebenso Alkohol im Übermaß.
- ☐ 9. Öfters kleine Mahlzeiten.
- ☐ 10. Schmackhaft und nährstoffschonend zubereiten.

Falls du übrigens Anregungen für leckere Gerichte bei CED benötigst: Die DCCV hält einige interessante Broschüren für dich bereit. Oder schau mal nach auf den Internetseiten der DCCV unter: **[www.dccv.de/rezpte!](http://www.dccv.de/rezpte!)**

## DEINE FAMILIE IST DER HAFEN

Deine Familie spielt in den akuten Phasen deiner Krankheit eine wichtige Rolle, vor allem, wenn du noch sehr jung bist und Halt benötigst. Stell dir einfach folgendes Bild vor: Du bist ein Schiff auf dem Ozean, deine Familie ist der Hafen, in den du jederzeit einlaufen kannst. Du bist dort zu Hause. Natürlich ist deine Situation eine etwas andere: Du bist krank und hast vielleicht mehr mit Überbehütung zu kämpfen als manches andere gesunde Kind. Mach deshalb nicht den Fehler und versteck dich ein Leben lang in diesem Hafen der Überbehütung. Selbst wenn du krank bist, ist das dafür keine Rechtfertigung. Der Ozean, das ist das Leben, das du meistern musst. Vergiss über den Hafen nicht den Ozean. Umgekehrt gilt natürlich dasselbe: Kapsle dich nicht von deiner Familie ab! Du solltest deinen engeren Familienkreis (Eltern, Geschwister) nicht außen vor lassen, wenn du Probleme hast, insbesondere mit deiner Krankheit.

Der Hafen „Familie“ wird immer für dich da sein, auch wenn es dir manchmal so scheint, als gäbe es keinen Hafen, kein Verständnis für dich. Dieses Problem haben viele in deinem Alter mit ihren Eltern und manchmal auch Geschwistern. Rede mit deinen Freunden, anderen „Schiffen“ darüber und du wirst sehen, ihnen geht es da oft nicht viel anders. Stell dir vor: Ein Schiff ohne einen Hafen zum Einlaufen?

» *Als ich meine Mutter sah, weinte ich aus vollem Herzen, ich wollte gar nicht weinen, doch ich konnte es gar nicht zurückhalten. Und meine Mutter war wieder einmal für mich da, wie immer, wenn ich sie brauchte. «*  
(Karin)

» *Ohne die beherzten Aktionen meiner Familie, die am Rande der Legalität waren, die mich z.B. für zwei Stunden nach Hause holten oder wo mein Bruder mich einfach in meine Lieblingskneipe entführte oder einen Spaziergang mit mir durch die Reben machte, hätte ich das Ganze sowieso nicht so gut verarbeitet. «* (Karin)



## ☐ SCHRECKLICHE VORSTELLUNG, ODER?

Gut, manchmal nervt es dich vielleicht, wenn du ständig „betuttelt“ wirst, besonders vor Gleichaltrigen. Aber es hat auch seine Vorteile, oder? Versuche deine Eltern zu verstehen: Sie sorgen sich um dich und sie möchten, dass es dir so gut wie nur möglich geht.



» *Viele Eltern machen eine Gratwanderung zwischen Mitleid und erforderlicher Konsequenz. « (OT)*

Manche Eltern machen sich auch Vorwürfe, dass sie indirekt die Verursacher deiner Krankheit sind:

» *Da sagte meine Mutter mir auch zum ersten Mal, dass sie sich so Vorwürfe machen würde und sie wäre doch an allem schuld. Doch Schuld hat an so einer Krankheit niemand!!! Seit diesem Zeitpunkt belastet mich dieser Gedanke sehr. « (Karin)*

Schuld hat niemand. Mach das dir und deinen Eltern immer wieder klar. Deine Eltern haben genauso wenig Schuld an deiner Krankheit wie du.

» *Mein Vater kam immer abends zu seinem ‚Kätzle‘ und fühlte mir den Puls. Heute noch. Ansonsten wälzte er in allen Büchern, die er finden konnte, oder ging mit meiner Mutter auf sämtliche Fortbildungen, die es gab, denn man wusste ja noch nicht so viel über diese Krankheit. « (Karin)*

Um Schuldgefühle auf beiden Seiten zu vermeiden und loszulassen, sind u.a. Informationen und Aufklärung sehr wichtig. Rede gemeinsam mit deinen Eltern mit „guten“ Ärzten über deine Krankheit und informiert euch. Hilfestellung hierbei leistet euch gerne die DCCV.

## GUTE FREUNDE VERSTEHEN UND UNTERSTÜTZEN DICH

### ☐ WIE SAGE ICH ES MEINEN FREUNDEN?

Dein Arzt hat dir nun gesagt, dass du Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa hast. Sicherlich fragst du dich jetzt, ob du das deinen Freunden „beichten“ sollst oder nicht. Du hast vielleicht auch Angst, dass sie dich nicht mehr mögen, wenn sie hören, dass du krank bist. Wichtig ist, dass du herausfindest, wer deine Freunde und wer „nur“ deine Bekannten sind. Bei Bekannten muss es nicht jeder wissen, die Freunde dagegen sollten schon Bescheid wissen, oder findest du nicht?

Wichtig ist auch, dass erst einmal du selbst deine Krankheit akzeptierst und mit ihr umzugehen weißt. Denn wenn du das kannst, können deine Freunde das auch. Zeig deinen Freunden, dass sie genauso „normal“ mit dir umgehen können wie bisher. Das nimmt ihnen die Unsicherheit gegenüber der neuen und veränderten Situation. Wenn es dir peinlich ist, über deine Krankheit und die damit verbundenen Probleme zu reden, so erwähne sie gelegentlich und beiläufig und warte die Reaktion der anderen ab. Gehen sie auf deine Krankheit ein und wollen mehr darüber wissen, so rede mit ihnen darüber.

### ☐ Vertraue deinen Freunden!



Gute Freunde verstehen und unterstützen dich. Sie trösten dich in Zeiten, in denen es dir nicht so gut geht und lassen dich nicht mit deinen Problemen allein. Vor allem verkrieche dich nicht. Genieße die Zeit, in der es dir gut geht, mit deinen Freunden, aber gönne dir auch etwas mehr Ruhe und Schlaf, wenn es dir schlecht geht. Freunde werden es sicherlich verstehen, wenn du nicht immer Zeit für sie hast, sondern etwas mehr Zeit für dich brauchst, vor allem in den akuten Phasen deiner Krankheit oder etwa in Zeiten unmittelbar nach einer solchen Phase, in der du in der Schule Versäumtes nachholen musst. Pflege gemeinsame Hobbys mit deinen Freunden und versuche den Kontakt zu guten Freunden nicht zu verlieren.

## ☐ BIST DU SCHON 18?

**Vielleicht kommen dir folgende Situationen aus dem Alltag bekannt vor:**

- ☐ Die Frau an der Kinokasse will deinen Ausweis sehen.
- ☐ Die Verkäuferin an der Theke will dir keine Knaller verkaufen, dafür will dir der Schlachter dauernd eine Scheibe Wurst „andrehen“.
- ☐ Außerdem fühlst du dich genervt, da dein Chef dich dauernd mit du anredet.

**CED bringt viele Probleme mit sich.** Wenn Durchfälle über einen längeren Zeitraum andauern, gehen dem Körper viel Flüssigkeit und wichtige Nahrungsbestandteile verloren und es kommt zu einer merklichen Gewichtsabnahme, vor allem bei Kindern, die noch „wachsen“ müssen und Jugendlichen, deren Körper sich bis Anfang 20 ja noch aufbaut. Deswegen werden Kinder mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa oft nicht so groß wie andere, die gesund sind, da sich das körperliche Wachstum verzögert.

Vielleicht ziehen dich auch einige Kinder in der Schule wegen deiner Körpergröße auf, obwohl du gar nichts dafür kannst, dass du so klein und so jung aussiehst. Wenn nötig, erzähle diesen Kindern von deiner Krankheit. Hören die Hänseleien dann immer noch nicht auf, vertraue dich einem Lehrer oder einem Freund an, mit dem du dich gut verstehst und bitte ihn, mit den betreffenden Eltern oder Personen zu reden.



Halte deinen Ausweis immer griffbereit, damit du ihn, wenn nötig, vorzeigen kannst. Freue dich an dem verdutzten Gesicht der Frau an der Kinokasse oder der Verkäuferin an der Theke, wenn sie sehen, dass du doch schon über 18 bist. Sieh das Ganze als eine Art Spiel und nimm es nicht so ernst. Deine Krankheit ist schon ernst genug.

## EIN PARTNER KANN DIR HELFEN, DICH SELBST ZU AKZEPTIEREN

### □ WIE LERNE ICH DEN RICHTIGEN PARTNER ODER DIE RICHTIGE PARTNERIN KENNEN?

Hier gibt es kein Patentrezept. Wichtig ist es in erster Linie, sich selbst so zu akzeptieren, wie man ist. Kannst du das, kann das dein zukünftiger Partner oder deine Partnerin auch. Beispiel: Aufgrund deiner Krankheit bist du etwas kleiner als die anderen. Na und? Wie sagte schon Forrest Gump: Dumm ist der, der Dummes tut. Also mach dich nicht kleiner, als du es eh schon bist. Verkrieche dich nicht, gib nicht klein bei, sondern stehe zu deiner Größe. Überlege dir, was kann man als kleiner Mensch besser als solche Leute, die größer sind?

**Na? Schon eine Antwort gefunden?** Klein zu sein hat neben Nachteilen nämlich zum Teil auch Vorteile. Vielleicht bekommst du mehr Ermäßigungen, weil du jünger aussiehst oder.... Es gibt viele Antworten. Finde deine eigene heraus. Mache dich auf die Suche. Und wenn du dich gefunden hast, findest du auch bestimmt den richtigen Partner, der dich genauso mag, wie du dich magst. Sicher ist es nicht immer leicht, sich so zu mögen, wie man ist, vor allem wenn du wie jeder CED-Kranke Folgewirkungen deiner Krankheit und von Medikamenten zu erdulden hast. Wenn dein Körper von Cortison aufgeschwemmt ist und dich ein Mondgesicht im Spiegel anstarrt, dann fällt es schwer, sich attraktiv und begehrenswert zu finden:

» *Ich nahm immer mehr und mehr zu, alle zwei Wochen musste ich mir neue Klamotten kaufen, die mir passten... bis ich dann letztendlich 85 kg wog, und ein Mondgesicht hatte. Ich war völlig aufgeschwemmt. Ich wurde zusehends unglücklicher. Ich versuchte, mich selbst zu akzeptieren. Zum Wohle meiner Krankheit. Dies ging auch eine ganze Weile gut, obwohl ich mich nie richtig wohlgeföhlt habe, wenn ich z.B. mit meinen Freundinnen wegging und ich, weil alle ziemlich gut aussahen, immer als das schwarze Schaf dastand. Für mich interessierte sich niemand mehr. « (Karin)*

Interessiert sich wirklich niemand für dich? Oder steckt hinter dieser Aussage nicht eine gehörige Portion Selbstmitleid? Ist wirklich niemand für dich da?

» ... bis eines Tages eine gute Freundin zu mir kam und mich anschrie, was ich denn hier überhaupt machen würde, und mich krampfhaft aus der Wohnung zerpte, um mich mal wieder unter die Leute zu bringen. «  
(Karin)

### ☐ WIRKLICH NIEMAND?

» ... und meine Mutter war wieder einmal für mich da, wie immer, wenn ich sie brauchte. « (Karin)

Vergiss niemals die Menschen, die dich lieben. Sie helfen dir, dich so zu akzeptieren wie du bist... und du bist nicht nur die Krankheit, das Mondgesicht, der aufgeschwemmte Körper, du bist mehr als das. Du bist du, mit all deinen sowohl guten als auch schlechten Eigenschaften, wie jeder Mensch. Identifiziere dich nicht mit deiner Krankheit, aber akzeptiere sie als einen Teil von dir, bildlich gesprochen als ein Stück einer runden Torte, namens „Leben“, deinem Leben. Und wenn ein Stück Torte einmal herunterfällt (oder sollte man besser sagen „durchfällt“?), heißt das ja noch lange nicht, dass man die ganze Torte wegschmeißen kann.



Öffne dich der Torte „Leben“ und du wirst sehen, sie hält viele süße Überraschungen für dich bereit. Wenn du dich aber verschließt, so nimmst du dir und anderen die Chance, deine „Torte“ kennen zu lernen. Und das wäre doch schade, oder? Lass die Menschen an dich herankommen, die DICH kennen lernen wollen, deine ganze Torte, die dich so mögen, wie du bist. Wenn du ein Junge bist, dann habe keine Angst vor Mädchen und wenn du ein Mädchen bist, so habe keine Angst vor Jungs. Sicher, es fällt schwer, an die Liebe zu glauben, wenn man nicht die Gelegenheit hat, Jungs und Mädchen überhaupt richtig kennen zu lernen, weil man ständig im Bett liegen muss, im Krankenhaus weilt oder weil man nicht glauben kann, überhaupt je einen Menschen zu finden, der zu einem passt:

- » *Natürlich hatte ich schon Freunde, aber nie so richtig und nie lange, denn ich wollte keinen an mich ranlassen und wollte auch keinem meine Krankheit und alles, was damit zusammenhängt, zumuten. Ich dachte immer, sie würden sich vor mir ekeln, wenn ich mal Durchfall bekomme oder ich es nicht mehr rechtzeitig auf die Toilette geschafft habe. « (Karin)*

Ein richtiger Partner akzeptiert dich so, wie du bist, mit deiner Krankheit. Wenn nicht, dann war es eben kein richtiger Partner. Basta. Verliere nicht den Mut.

### ☐ WIE SAGE ICH MEINEM PARTNER ODER MEINER PARTNERIN, DASS ICH KRANK BIN?

Frisch verliebt? CED ein Problem? Das muss nicht sein. Hat man jemanden gefunden, der einem gut gefällt oder in den man sich sogar verliebt hat, so stellt sich natürlich die Frage: Soll ich meinem Freund oder meiner Freundin erzählen, dass ich krank bin? Und wie soll ich meinem Freund oder meiner Freundin beibringen, dass ich einen künstlichen Darmausgang habe? Wichtig ist eine gute Vertrauensbasis zum Partner. Vertrauen und gegenseitige Zuneigung geben die Zuversicht, den neu gewonnenen Partner nicht durch die Erkrankung und alles, was damit zusammen hängt, zu überfordern und zu vergraulen. Hier ein Beispiel für eine „Beichte“ mit positivem Ausgang.



- » *Ich erzählte ihm dann auch von meiner Krankheit, was ich normalerweise nicht tue, doch ich wollte gleich klare Fronten schaffen. Ich erzählte ihm alles, alles was evtl. auf ihn zukommen könnte. Und er sagte danach nur spontan: ‚Toll, dann habe ich wenigstens eine Aufgabe, und außerdem wenn man jemanden mag, ist so etwas egal.‘ «*

Oder du gibst deinem Partner erst einmal nur grobe Informationen. Wenn er sich dafür interessiert, wird er von selbst nachfragen und du kannst ihm nach und nach mehr von deiner Erkrankung erzählen. So besteht auch nicht die Gefahr, deinen Partner mit zu vielen Informationen in kürzester Zeit zu „erschlagen“. Schließlich ist er zwar nicht selbst krank, aber doch auch betroffen davon.

Fällt die Diagnose dagegen in eine bestehende Partnerschaft, so kommt es auf die bisherige „Beziehung“ zueinander an: Basierte die Beziehung eher auf Vertrauen oder Misstrauen? War und ist sie intakt?

Partnerschaft mit einem kranken Menschen heißt verstärkte Rücksichtnahme und Zugeständnisse von Seiten des gesunden Partners. Wie gestaltete sich Rücksichtnahme und Kompromissbereitschaft in der bisherigen Beziehung? Hat sie gefehlt oder war sie eher im Übermaß vorhanden?

Eigentlich gibt es nur zwei Möglichkeiten: Die Beziehung geht in die Brüche oder die Beziehung vertieft sich hin zu mehr Aufmerksamkeit gegenüber dem Partner. Krankheit kann somit auch eine Chance sein. Geht eine Beziehung wegen Krankheit in die Brüche, war sie vermutlich schon lange vor Ausbruch der Krankheit nicht (mehr) intakt. Krankheit kann niemals alleinige Ursache für das Scheitern einer Beziehung sein. Halte dir das immer vor Augen. Du bist nicht schuld daran, dass die Beziehung in die Brüche gegangen ist, nur weil du krank geworden bist.

**Denk daran:** Auch für deinen Partner oder deine Partnerin kann es schwer sein, wenn du dich so sehr auf deine Krankheit konzentrierst, dass sie dich völlig „gefangen nimmt“. Oft verspüren CED-Betroffene nur noch den Wunsch, sich in ihren eigenen Käfig zurückzuziehen und die (psychischen) Belastungen durch die Krankheit mit sich alleine auszumachen. Vielfach spielt auch falsche Rücksichtnahme gegenüber dem gesunden Partner eine Rolle: Betroffene wollen sich und dem Partner nicht zusätzliche Belastungen aufbürden, indem sie den Partner „mit hineinziehen“. Und wenn es dann doch passiert, haben viele CED-Betroffene Schuldgefühle:

wichtig

» *Als wir baden waren, musste ich plötzlich auf die Toilette, wir fuhren mit 180 km/h durch die 30 km/h Zone, damit ich es noch rechtzeitig schaffe. Er rannte aus dem Auto, schloss alle Türen auf und trotz allem, kurz vor der Toilette ging es schief. Ich war todunglücklich und weinte. Ich schickte ihn weg und wollte ihn nie mehr sehen, denn ich schämte mich so sehr vor ihm. Doch er nahm mich in den Arm, sagte nur, wie sehr er mich lieb hätte und es doch nicht so schlimm sei. Das nächste Mal bringe er eben Pampers extra strong mit. Da musste ich lachen und wir putzten gemeinsam alles weg. « (Karin)*

Eine schöne Geschichte, nicht wahr? Viele CED-Betroffene müssen erst lernen, ihren Partner nicht auszuschließen, sondern mit einzubeziehen. Genauso wie der gesunde Partner lernen muss, dass das Gegenüber, selbst bei Krankheit, in erster Linie für sich selbst verantwortlich ist und zu viel Fürsorge erdrückend wirkt. Eine Balance zwischen diesen Gegensätzen zu finden ist oft schwierig.

#### □ LET'S TALK ABOUT SEX...

Ihr seid nun ein Paar und stellt euch solche Fragen: Wird die Sexualität durch CED eingeschränkt? Wenn ja, was kann man dagegen tun? Ganz im Gegensatz zur beschwerde- und oft medikamentenfreien Phase ist die Sexualität unmittelbar vor und in einer akuten Phase der Krankheit mehr oder weniger eingeschränkt. Vor einem akuten Schub wirst du vielleicht launisch, missmutig und abgeschlagen sein. In einer akuten Phase, wenn Bauchschmerzen, Durchfälle oder Gelenkbeschwerden dich plagen oder es durch die Einnahme von Cortison vorübergehend zu einer Verminderung der Sexualhormone kommt, verspürst du wahrscheinlich weniger Lust auf Sex als dein Freund oder deine Freundin. Wichtig ist, dass du mit deinem Partner darüber redest und deine Situation ihm gegenüber in Worte zu fassen versuchst, auch wenn du vielleicht gar keine Lust dazu hast. Setze dich nicht einem falschen Leistungsdruck aus, nach dem Motto: „Ich muss jetzt sexuelle Lust verspüren, sonst mag mich mein Freund oder meine Freundin nicht mehr“.

Mache dir und deinem Partner klar, dass Sex nicht nur Geschlechtsverkehr bedeutet. Sex ist viel mehr als das. Zum Beispiel Wärme und Geborgenheit hautnah erleben. Streicheleinheiten und zärtliche Küsse ohne einen fordernden Anspruch auf mehr können sehr schön und beglückend sein, wenn beide das zulassen. Probiert es doch einfach mal aus.

Was ist aber, wenn ihr beide Lust verspüren solltet, richtig miteinander zu schlafen?

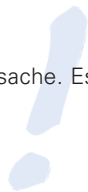
### ☐ SCHON AN VERHÜTUNG GEDACHT?

In Phasen heftiger Durchfälle, also vorwiegend während eines akuten Schubes, könnte die Anti-Baby-Pille nicht ausreichend wirksam sein, weil die Pille zu kurz im Darm verweilt. Da sie aufgrund der Durchfälle zu schnell wieder ausgeschieden wird, können die Wirkstoffe womöglich nicht in die Blutkreislaufbahn gelangen. Zwischenblutungen sind Anzeichen dafür.

Wenn über einen längeren Zeitraum und den ganzen Tag über heftige Durchfälle bestehen, ist von einer Verhütung mit der Pille abzuraten. Bestehen die Durchfälle nur tagsüber, so ist es ratsam, die Pille in der Zeit zu schlucken, in der aller Wahrscheinlichkeit nach ca. 6 bis 8 Stunden nach Einnahme keine Durchfälle zu erwarten sind, also wie hier in der „normalen“ Nachtruhe-Phase.

Wechselwirkungen zwischen der Anti-Baby-Pille und CED-Medikamenten sind nicht bekannt. Eine Spirale ist nur dann geeignet, wenn keine Fistelbildungen in der Genitalregion vorhanden sind, da sonst das Einlegen Schwierigkeiten bereitet. Auf jeden Fall sollte die Wahl der Verhütungsmittel mit dem Frauenarzt abgesprochen werden.

**Übrigens:** Verhütung ist nicht nur Frauensache. Es gibt ja auch Kondome!



## LET'S HAVE A BABY...

### KINDERWUNSCH UND CED – EIN WIDERSPRUCH?

In einem akuten Schub sind die Zeugungsfähigkeit des Mannes und die Fruchtbarkeit der Frau herabgesetzt. Störungen im Hormonhaushalt und Nebenwirkungen von Medikamenten sind wichtige Ursachen dafür. In der Ruhephase einer CED gibt es jedoch keinen Grund, einem Kinderwunsch nicht nachzugeben. Am besten man plant eine Schwangerschaft gut. Doch auch wenn man ungeplant schwanger wird, ist das kein Grund zur Sorge, denn die wichtigsten Medikamente können auch in der Schwangerschaft weiterhin genommen werden. Darüber muss man aber unbedingt mit dem Arzt sprechen!

Die häufigste Frage, die gestellt wird: „Wenn ich CED habe, bekommt mein Kind das auch?“ Dazu ist zu sagen: Obwohl die genauen Ursachen von CED bis heute noch nicht erforscht sind, so kennt man doch inzwischen einige Gene, die für das Auftreten einer CED verantwortlich sind. Es wurde festgestellt, dass Morbus Crohn und Colitis ulcerosa in einigen Familien gehäuft auftreten, somit die Erbanlagen eine gewisse Rolle spielen. Ob und wie die allerdings zum Ausdruck kommen, hängt vielfach auch von äußeren Einflüssen ab, seien sie positiv oder negativ. Es stimmt, dass es ein gewisses Risiko gibt, dass Kinder von Eltern mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa selbst wiederum daran erkranken können. Doch denk daran, dass beide Krankheiten heute wirksam behandelt werden können und in Zukunft vielleicht noch besser!

### WIE VERLÄUFT EINE SCHWANGERSCHAFT, WENN ICH CED HABE?

Gelegentlich wird beobachtet, dass sich eine CED im Verlauf einer Schwangerschaft verschlimmert, es gibt aber auch Aussagen, die genau das Gegenteil behaupten. Also nicht entmutigen lassen!

**Tipp:** Zum Thema Schwangerschaft bei CED gibt es auch eine Broschüre der DCCV, die über die Geschäftsstelle bestellt werden kann.

## WIE KANN ICH GUT IN DER SCHULE SEIN, WENN ICH KRANK BIN?

Diese Frage stellt sich sicherlich so mancher CED-Kranke im Schulalter. Denn CED, das heißt: Durchfälle, Bauchschmerzen und infolgedessen Antriebslosigkeit und Leistungsabfall, falls du dich gerade in einer akuten Phase deiner Krankheit befindest. Wahrscheinlich wirst du dann auch häufiger in der Schule fehlen, indem du entweder ganz zu Hause bleibst oder dem Unterricht nicht so folgen kannst, wie du es gerne möchtest. Das alles hat zur Folge, dass deine schulischen Leistungen nachlassen. Hinzu kommt noch die seelische Belastung durch das Unverständnis mancher Mitschüler und Lehrer.



- Sie fragen dich: **„Warum bist du so klein?“**
- Ein Lehrer fängt an zu nörgeln:  
**„Warum musst du denn schon wieder auf die Toilette?“**

Im Sportunterricht nervt es dich, wenn dein Sportlehrer dich ständig vor den anderen anheizt: „Jetzt streng dich mal ein bisschen an!“ Vielleicht wirst du gar als letzter gewählt, wenn Gruppen gebildet werden, z.B. beim Volleyballspiel. All das belastet sehr stark und es stellt sich für dich nun die Frage:

### **SOLL ICH ES MEINEN KLASSENKAMERADEN ERZÄHLEN?**

Das kannst nur du selbst beantworten, indem du dir folgende Fragen stellst: Wie ist die Klassengemeinschaft: Steht die Mehrheit der Klasse hinter mir? Werde ich akzeptiert?

Ist die Antwort auf diese Fragen ein eindeutiges Nein, so überlege dir: Grenzt du dich selbst aus? Oder tun das die anderen, weil sie kein Verständnis für dich haben? Wenn du dich selbst ausgrenzt, so frage dich: Warum tue ich das? Habe ich Angst, ich könnte zurückgestoßen werden?

Rede mit Freunden oder deiner Familie über deine Situation, sie können dir vielleicht helfen, deine Angst zu besiegen. Verkrieche dich nicht. Nimm an Klassenaktivitäten, soweit es geht, teil, z.B. an Klassenfahrten, auch wenn es dir schwer fällt. Mache dich nicht selbst zum Außenseiter. CED ist kein Grund.



**Nur  
Mut!**

Lerne Verantwortung für dich und dein Leben zu übernehmen. Die Schule ist ein geeigneter Übungsplatz dafür. Man lernt schließlich nicht für die Schule, sondern für das Leben, oder? Und noch ein Tipp für die ganz Mutigen: Wenn du wirklich nicht mehr weiter weißt, so stelle dich im Beisein eines Lehrers kurz vor Unterrichtsbeginn vor die Klasse und fordere sie zum Zwiegespräch mit dir auf: Sag ihnen, was dir an ihnen nicht passt und fordere sie auf, dir gegenüber dasselbe zu tun.

### **Wetten, es gibt Leute, die deinen Mut bewundern?**

Notfalls bleibt nur noch Klassen- oder Schulwechsel. Was auch immer passieren mag: Gib nicht auf! Gib dich nicht auf!

### **SOLL ICH ES MEINEN LEHRERN SAGEN?**

Die Lehrer sollten auf jeden Fall Bescheid wissen, denn schließlich sind sie diejenigen, die deine schulischen Leistungen beurteilen und um sie gerecht beurteilen zu können, sollten sie über deine Krankheit informiert sein. Das ist wichtig, vor allem wenn du dich gerade in einer akuten Phase befindest und nicht so viel leisten kannst, sei es, was Hausaufgaben oder mündliche und schriftliche Prüfungen betrifft.

Im Sportunterricht sollte dein Lehrer dich dann nicht allzu sehr fordern, denn akute Krankheitsphasen und die Behandlungsstrategien im akuten Schub schwächen Muskulatur, Sehnen und Bänder. Dem sollte entgegengewirkt werden, indem man sich ein bisschen mehr Ruhe als sonst gönnt. Übungen, die die Bauchmuskulatur nicht zu sehr beanspruchen, können noch am ehesten „mitgemacht“ werden. Günstiger wäre es jedoch, in den akuten Phasen deiner Krankheit ein Attest zu holen, um dafür zu sorgen, dass du keine schlechte Sportnote erhältst!

Wenn es dir dagegen monatelang schlecht geht, solltest du dich ganz vom Sport- und Schwimmunterricht befreien lassen. Wenn du dich nicht traust, deinen Lehrer offen auf deine Krankheit und die damit verbundenen Probleme hinzuweisen, so kannst du dich auch hier an eine Vertrauensperson, einen Klassen-sprecher oder eine andere Lehrkraft, wenden und sie bitten, mit dem betreffenden Lehrer zu reden.

Das gilt auch, wenn du Probleme mit einer Lehrkraft hast und du den Mut nicht aufbringst, offen auf sie zuzugehen und mit ihr darüber zu sprechen.



### ❑ SOLL ICH DIE KLASSE WIEDERHOLEN, WENN ICH ZU VIEL FEHLE?

Du hast es nun geschafft. Die Klasse steht hinter dir und auch die Lehrer versuchen dir gerecht zu werden. Trotzdem hast du ständig das Gefühl, es nicht zu schaffen, obwohl Mitschüler dir helfen und die Lehrer schon manchmal ein Auge zudrücken: Du fehlst sehr oft, die Nacharbeiten häufen sich, dein Körper produziert Stress.

» *Ich war gut bis sehr gut. Dann war ich glücklich, sechs Punkte zu kriegen. Ich hatte weniger Zeit als die anderen, weil ich während der Stunde rausmusste.* « (MK)

In diesem Fall solltest du dich fragen, ob es nicht besser wäre, lieber eine Klasse zu wiederholen als deinen Körper mit tonnenweise Stresshormonen zu überschütten, was deiner Gesundheit, die ja an erster Stelle stehen sollte, nicht sehr förderlich sein dürfte.



**Es kommt auch auf deine Ziele an:**

Was willst du erreichen?

Mittlere Reife?

Abitur?

Und mit welchem Notendurchschnitt?



Wenn du höhere Leistungsansprüche an dich hast, weil du vielleicht später ein Numerus-clausus-Fach studieren möchtest, lautet die Maxime: Qualität vor Quantität. Wen kümmert es später schon, ob du ein Jahr länger an der Schule warst, dafür aber einen umso besseren Notendurchschnitt hast.

**Backe lieber kleinere Brötchen, die dafür aber umso sorgfältiger.**

Mache das Beste aus dir und deinem Leben! Auch wenn du manchmal das Gefühl haben solltest, es nicht zu schaffen. Höre nie auf, es zu versuchen und verliere deine Ziele nicht aus den Augen.

## KANN ICH TROTZ CED STUDIEREN?

**Natürlich kannst du das!**

Relevante Faktoren sind dabei Krankheitsverlauf und Schweregrad der Erkrankung. Für Menschen, die einer Behinderung unterliegen, gibt es gesonderte Prüfungsregelungen.



## SCHWERBEHINDERTENAUSWEIS & CO.

In den nächsten Jahren werden vielleicht einige weitere wichtige Entscheidungen auf dich zukommen:

Zum Beispiel die Frage nach einem Schwerbehindertenausweis. An sich ist es möglich, mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa einen Schwerbehindertenausweis zu bekommen. Du solltest dir vorher aber sehr gut überlegen, ob du dadurch wirklich Vorteile hast oder ob die Nachteile nicht doch überwiegen. Ein Schwerbehindertenausweis kann nämlich nicht so ohne weiteres zurückgegeben werden.



Bei Bewerbungsgesprächen wirst du vermutlich in irgendeiner Form gefragt werden, ob du krank bist. Die Antwort darauf ist schwierig. Einerseits kann die ehrliche Angabe deiner Krankheit der Grund sein, dass du nicht eingestellt wirst. Andererseits ist das Verschweigen einer Krankheit auch ein fristloser Kündigungsgrund.

In sehr seltenen Fällen lässt dein Krankheitsverlauf ein „normales“ Arbeitsleben vielleicht nicht zu, wenn es dir langfristig sehr schlecht geht. In diesem Fall musst du vielleicht sogar über eine Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente nachdenken, auch wenn du noch sehr jung bist.

Alle diese Entscheidungen sind schwerwiegend und sollten daher auf jeden Fall gut überlegt sein. Nähere Informationen, Tipps und Hilfe bekommst du hier auch von der DCCV. Der Arbeitskreis Sozialrecht berät Mitglieder bei solchen Fragen und kann sicher auch in deinem speziellen Fall weiterhelfen. Frag doch einfach bei der Geschäftsstelle der DCCV nach.

wichtig

## BUNDESWEHR TROTZ CED?

Direkt von der Schule zum Bund? Trotz CED? Das muss nicht sein! Wehre dich gegen die sture Bürokratie! Weise auf deine Krankheit hin und bestehe auf Untauglichkeit. Gib dich nicht mit einer T7-Einstufung zufrieden! Arztberichte und Gutachten helfen dir dabei. Diese sollten zusammen mit einem Schreiben bei der Wehreffassung, noch vor der Musterung, beim zuständigen Kreiswehrrersatzamt vorgelegt werden.

### Hier ein Beispiel für ein Schreiben, das Erfolg hatte:

Betr.: Wehrdiensttauglichkeit/Ladung zur Musterung am Tag X um X Uhr

Sehr geehrte Damen! Sehr geehrte Herren!

Gemäß §8 des Wehrpflichtgesetzes hat BM der Verteidigung Tauglichkeitsrichtlinien erlassen. Ich nehme Bezug auf die Tauglichkeitsrichtlinien der Zdv 46/1 und teile Ihnen mit, dass ich gesichert von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen bin. Seit Monat X, Jahr X leide ich nachweislich an X. Ein fachärztliches Gutachten von Dr. X, liegt Ihnen vor.

Die o.g. Richtlinie findet auch Anwendung bei Musterungen. Für jede Untersuchung „vor dem Kasernenhof“ gilt, dass eine gesicherte, chronisch entzündliche Darmerkrankung zu der Beurteilung „nicht wehrdienstfähig“ bzw. „nicht verwendungsfähig“ führt.

Ich beantrage aufgrund dieser Tatsache und meinem dauerhaft schlechten Gesundheitszustand als „nicht wehrdienstfähig“ bzw. „nicht verwendungsfähig“ eingestuft zu werden.

Diesem Antrag lege ich zwei Informationsbroschüren und einen Bericht meines Arztes bei.

Mit freundlichen Grüßen



## DEN ALLTAG BESSER MEISTERN

Im Alltag mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung zu leben ist nicht immer leicht. Unverständnis und Intoleranz von Mitmenschen erschweren die Situation. Oft sind es für andere Menschen nämlich nur „Kleinigkeiten“, die einem an CED Erkrankten das Leben erschweren: Da wäre z.B. das Warten in einer Schlange vor einer Bahnhofs- oder Raststättentoilette zu nennen. Gerade wenn man oft Durchfälle hat, ist das für viele Crohn/Colitis-Patienten eine Qual. Noch dazu, wenn man das Gefühl hat, es nicht mehr rechtzeitig zu „schaffen“. In diesem Fall gibt es nur eins: Allen Mut zusammennehmen und die Wartenden vor dir einfach fragen, ob du vor darfst, mit der Begründung, dass du eine Durchfallerkrankung hättest und nicht länger warten könntest. Reicht das nicht aus und reagieren die Leute unverschämte, so drängele dich ebenso „unverschämterweise“ vor und ignoriere die schimpfende Menge.

Was aber – wirst du dich jetzt sicherlich fragen – muss ich denn in meiner Freizeit und/oder, wenn ich unterwegs bin genau beachten? Was kann ich tun, damit sich die CED nicht verschlimmert bzw. in Grenzen hält?

### DARF ICH SPORT TREIBEN?

Körperliche Betätigung ist auch bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wichtig. Krankheiten schwächen den gesamten Organismus, Bettlägerigkeit die Muskeln, Sehnen und Gelenke. Dem kann entgegengewirkt werden durch einfache Übungen und leichte körperliche Betätigungen. Unmittelbar nach einem Schub sind Sportarten zu empfehlen, die den Bauch und somit den Darm schonen. Steigerungen sollten behutsam vorgenommen werden. Zu schnell, zu heftig, zu schwer oder zu lang sind eher schädlich. Wenn du allerdings unsicher bist, frage andere Betroffene nach ihren Erfahrungen oder besprich dein Anliegen mit dem Arzt deines Vertrauens.

In der Ruhephase kann jegliche Art von Sport, zum Beispiel Joggen, ausgeübt werden. Auch Entspannungsübungen wie Autogenes Training oder Übungen zur Verbesserung des Atem- und Energieflusses wie Qi Gong sind zu empfehlen.

## ☐ WIE KOMME ICH UNTERWEGS UND/ODER IM AUSLAND MIT MEINER ERKRANKUNG AM BESTEN ZURECHT?

Wenn du dich in einer akuten Phase mit Durchfällen und Bauchkrämpfen befindest, ist es vorerst sinnvoll, nicht allzu weit zu verreisen, da z.B. Flugzeuge nicht gerade ein idealer Ort sind, wenn du mit Durchfall und Erbrechen zu kämpfen hast.

» *Der Flug dauerte ungefähr zwölf Stunden, und ich konnte nichts anderes tun, als mich ständig zu übergeben. Es war der ‚Höllflug‘.* « (Karin)



Besprich deine Reisepläne am besten mit deinem Arzt. Über die EFCCA, den Dachverband der Crohn/Colitis-Vereinigungen in Europa, kannst du gute Informationen (Ärzte, Kliniken, Medikamente, Kontaktpersonen usw.) über dein Reiseziel und die notwendige medizinische Vorsorge bekommen.

Falls sich die Reise nicht mehr vermeiden lässt, ist es günstig, sich einen CED-Pass für das Ausland vom Arzt ausfüllen zu lassen. Erkundige dich auch vorab über die hygienische Beschaffenheit von Toiletten und über die Möglichkeit der Nutzung von Behindertentoiletten. Ähnlich wie in Deutschland kann man auch für andere europäische Länder einen Schlüssel für Behindertentoiletten bekommen. Mehr dazu sagt dir die Geschäftsstelle der DCCV.

Es ist vorteilhaft, sich vorab schon den für CED-Erkrankte wohl wichtigsten Wortschatz des Reiselandes anzueignen:

- ☐ Wo sind die Toiletten?
- ☐ Where are the toilets, please?
- ☐ Où sont les toilettes, s'il vous plaît?
- ☐ Dov'è il bagno, per favore?



Unterwegs sollte man immer Toilettenpapier mit sich tragen, denn nicht jede Raststättentoilette oder jedes Gasthaus, sei es im In- oder Ausland, ist so freundlich, welches „anzubieten“.

Befindest du dich gerade in einer etwas ruhigeren, jedoch noch nicht ganz in der Remissionsphase deiner Krankheit, und hast du Angst, dass dich unterwegs die Durchfälle plagen, so kannst du Folgendes tun:

### Für die Vermeidung von Durchfall ist zu empfehlen:

- ❑ Auf rohes Obst und Gemüse, Salat und Wasserkresse, Eiskwürfel, nicht abgekochte Milch, lauwarmer Gerichte und rohes Fleisch verzichten.
- ❑ Mit Mineralwasser anstatt mit Leitungswasser die Zähne putzen.
- ❑ Trockenes Brot, gekochter Reis oder gekochte Kartoffeln, stilles Mineralwasser und Tee ohne Zuckerzusatz (bei Durchfall mit einer Messerspitze Salz) bevorzugen.
- ❑ Folgende Kombination: Cola/gesüßte Limonaden und gut gesalzene Salzstangen wirkt auch in manchen Fällen, sollten aber nicht vorzugsweise konsumiert werden.
- ❑ Außerdem gibt es verschiedene Präparate, die Durchfall vorbeugen und lindern. Frage deinen Arzt oder Apotheker.

Jedoch gibt es – selbst bei guten Präparaten – keine Garantie für einen unbeschwerten Traumurlaub. Viele Medikamente wirken nicht sofort und so dauert es oft Tage, bis sich die Durchfälle reduzieren. Überlaufene Touristengebiete bieten somit bei Krankheit alles andere als Erholung und Ruhe:

» *Tagelang hatte ich Durchfall und Erbrechen, ich konnte nichts zu mir nehmen, außer etwas Wasser, und das auch nur gerade mal so. Auf jeden Fall wurde die absolute Traumreise für mich eine absolute Höllentour. Sehenswürdigkeiten konnte ich nur mit Not mitmachen, denn ich hatte so starke Bauchkrämpfe, dass ich kaum laufen konnte, geschweige denn von der Schwäche vom Nichts-Essen. Jeder Traumort, an dem ich war, wurde zu einem Martyrium für mich. « (Karin)*

Es kann aber auch anders sein:

» *Griechenland war mein bestes Medikament! In der Sonne fühlte sich mein Bauch pudelwohl. « (Claudia)*

Bei einer akuten CED sollte man also lieber zu Hause bleiben und dort Partys feiern.

### Aber auch hier gibt es einiges zu beachten:

#### ☐ **Alkohol in Maßen genießen:**

Viele alkoholische Getränke enthalten viel Zucker und sind wahre Kalorienbomben. Zucker in großen Mengen ist bekanntermaßen nicht nur schlecht für die Zähne, sondern auch für einen chronisch entzündeten Darm.

#### ☐ **Der Bundesgesundheitsminister warnt außerdem:**

Rauchen gefährdet Ihre Gesundheit. Das gilt auch für CED-Betroffene, vor allem für Crohn-Erkrankte. Denn hier gilt es als erwiesen, dass das Risiko, an einem akuten Schub von MC zu erkranken, im Vergleich zu Nichtrauchern um das Dreifache erhöht ist. Das gilt auch für das passive Rauchen!

#### ☐ **EIN WORT ZUM RAUCHEN**

Rauchen verschlechtert eindeutig den Verlauf des Morbus Crohn und gilt als ein Zusatzfaktor für die Entstehung des Morbus Crohn. Bei der Colitis ulcerosa hat Nikotin jedoch eher eine schützende Wirkung. Trotzdem: Nikotin ist suchterzeugend, Rauchen macht abhängig. Deswegen sollte man mit dem Rauchen gar nicht erst anfangen, findet Professor Dr. Klaus-Michael Keller aus Wiesbaden. Mit dem Rauchen aufhören fällt nämlich richtig schwer.

Tipps für die Raucherentwöhnung: Sich immer viel beschäftigen. Viel zwischendurch trinken. Körperlich aktiv sein. Den Alltag verändern und sich vom eingesparten Geld verwöhnen! (Mehr dazu in der DCCV-Zeitschrift „Bauchredner“ 2/2000.)

**No Smoking!**

## SELBSTHILFE, KONTAKT

Du hast Informationen über deine Krankheit gesammelt, weißt aber nun nicht, wie du sie praktisch umsetzen sollst oder du nimmst ein Medikament ein und bist dir unschlüssig, wie es wirkt. Sicherlich, dein Arzt oder der Beipackzettel können dir vielleicht ein wenig weiterhelfen, dir aber oft nicht sagen, welche Erfahrungen damit gemacht wurden, da sie selbst nicht betroffen sind. Deswegen ist es manchmal sinnvoll, sich mit Betroffenen auszutauschen.

Da Menschen, die an deiner Krankheit leiden, selten auf der Straße zu treffen sind und man einigen CED-Erkrankten ihre Krankheit überhaupt nicht ansieht, ist das in der Regel am besten in einer Selbsthilfegruppe (SHG) vor Ort möglich, die sich in regelmäßigen Abständen trifft. Erkundige dich bei der DCCV. Als bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation vermittelt sie dir gerne Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in deiner Nähe.



### ☐ WAS KANN DIR EINE SHG GEBEN UND WO LIEGEN IHRE GRENZEN?

Eine Selbsthilfegruppe kann vieles. Kernprinzip ist: „Du allein kannst es, aber du kannst es nicht alleine.“ Dieser Ausspruch gibt in knappen Worten eine Vorstellung davon, was eine SHG kann und was nicht. Es gibt viele Teamvorteile einer Gruppe, aber es kommt auch auf die Initiative des Einzelnen an. Selbsthilfegruppen übernehmen Aufklärungsfunktion und tauschen praktisches, d.h. erprobtes Wissen aus. Viele Augen sehen mehr als zwei. Durch das Zusammenwirken der unterschiedlichen Erfahrungen der Einzelnen erschließen sich der Gruppe Lösungsmöglichkeiten, die man alleine nur schwer findet.

**Dennoch gilt:** SHGs sind keine Allheilmittel und sie ersetzen auch nicht den Gang zum Arzt oder gar – wenn nötig – zum Krankenhaus. Da aber ein Arzt in der Regel wenig Zeit für deinen mit der Krankheit verbundenen Leidensdruck hat, kann dir die SHG eine wertvolle psychische Stütze sein, in Zeiten, in denen es dir nicht so gut geht und du mit deiner Krankheit zu kämpfen hast.

» *Nicht was wir erleben, sondern wie wir empfinden, was wir erleben, macht unser Schicksal aus.* «  
(Marie von Ebner-Eschenbach)

Die SHG gibt dir Tipps, wie du mit deiner Krankheit in bestimmten Situationen (z.B. vor einer schwierigen Operation) besser umgehen kannst. Kannst du das, so kann das dein soziales Umfeld (Freunde, Familie, Lehrer) auch gleich viel besser. Mache aber nicht den Fehler und betrachte die SHG als „soziale Insel“, auf der niemand außer dir und deiner Gruppe Platz hat. Schließe deine Freunde und deine Familie nicht von deiner Krankheit und den damit verbundenen Problemen aus.



Eine SHG kann dafür sorgen, dass du deine Krankheit psychisch gut bewältigst – zusammen mit deiner Umwelt –, während der Arzt für dein körperliches Wohlbefinden verantwortlich ist. Voraussetzung für jegliche Art von Hilfe sind natürlich die Bereitschaft und der Wille, sich helfen zu lassen.

Dazu musst du dich der Gruppe öffnen und dich selbst einbringen zusammen mit deinen Problemen, die du mit der Krankheit hast. Das geht natürlich nur dann, wenn die Gruppe in etwa deine Interessen verfolgt: Deshalb frage dich: Was ist mir wichtig? Lege ich mehr Wert auf Information oder auf seelische Unterstützung?

Jede Selbsthilfegruppe entwickelt im Laufe der Zeit ihre eigene Struktur und pendelt sich auf bestimmte Schwerpunkte ein. Frage dich deshalb: Brauche ich eine Gruppe, die ausschließlich über die Krankheit spricht oder eine Gruppe, die diese nur ab und zu erwähnt und vielleicht dafür mehr zusammen unternimmt? Vielleicht ist auch der Altersunterschied zu groß. Falls dies der Fall sein sollte, beispielsweise, weil du noch sehr jung bist und die anderen schon über 40 und es keine junge Selbsthilfegruppe in deiner Nähe gibt, solltest du vielleicht daran denken, selbst eine zu gründen. Andere Betroffene in deinem Alter werden es dir sicherlich danken. Vielleicht findest du sogar einige Freunde unter ihnen. Nur Mut!

## ZUM SCHLUSS NOCH EIN WORT ZUR DCCV

Auch die DCCV steht dir gerne mit Rat und Tat zur Seite. Die DCCV ist eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation, also ein Verband, der von Menschen geleitet wird, die selbst von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung betroffen sind. Von der DCCV bekommst du Rat, Informationsmaterial und als eines von 17.000 Mitgliedern auch den „Bauchredner“. Das ist die vierteljährlich erscheinende Zeitschrift der DCCV, eine Art Patientenratgeber in Fortsetzung! Ein Besuch bei der DCCV ist ganz einfach, per Internet auf der Homepage **www.dccv.de**. Hier gibt es News, ein Forum, Fragen und Antworten zu CED, ein medizinisches Wörterbuch und vieles mehr. Natürlich kann man auch **anrufen** (Tel. 0214/87608-0), ein **Fax** schicken (Fax 0214/87608-88) oder einen **Brief** (DCCV e.V., Paracelsusstraße 15, 51375 Leverkusen).

Auch zu anderen Jugendlichen kannst du ganz einfach Kontakt aufnehmen, per E-Mail:



- ▢ **Arbeitskreis Youngster / Junge Erwachsene**  
E-Mail: [youngster@dccv.de](mailto:youngster@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de/youngsters](http://www.dccv.de/youngsters)
- ▢ **AK Hochschule**  
E-Mail: [hochschule@dccv.de](mailto:hochschule@dccv.de)  
Internet: [www.dccv.de/hochschule](http://www.dccv.de/hochschule)

Wenn du direkt mit einem der Arbeitskreissprecher telefonieren möchtest, kannst du deren Telefonnummern bei der Geschäftsstelle der DCCV erfahren. Die Adresse findest du im Impressum.



### □ UND GANZ ZUM SCHLUSS

... nun fühlst du dich von den ganzen Informationen vielleicht erschlagen. Du musst jedoch immer bedenken, dass jeder Krankheitsfall individuell verläuft. Das bedeutet für dich, dass nichts aus den vorangehenden Berichten eintreffen muss oder Regeln darstellen soll, sondern dass du aus diesen vielfältigen Möglichkeiten deinen eigenen Weg finden kannst.

Da du nicht alleine mit der Erkrankung bist, wirst du immer jemanden finden, der dir bei Problemen weiterhelfen kann oder mit dem du einfach darüber reden kannst. Vielleicht bei einer unserer Veranstaltungen? Oft entstehen dabei sehr gute Freundschaften. Es werden mit der Zeit immer wieder neue Fragen entstehen. Ganz individuellen Rat gibt es bei der DCCV, aber auch Broschüren zu einzelnen Themen, die dich interessieren könnten.

Das Wichtigste aber ist, dass man den Mut nicht verliert. Bei den zahlreichen Behandlungsmöglichkeiten lässt sich fast immer eine akzeptable finden. Und oft hilft auch schon ein Gespräch mit jemandem weiter, der Ähnliches erlebt hat.

Wir wünschen dir für deine Zukunft alles Gute und die Kraft, dich mit deiner Krankheit auseinanderzusetzen.

**Alles Gute!**

**Herausgeber**

Deutsche Morbus Crohn/  
Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.  
Bundesverband für chronisch entzündliche  
Erkrankungen des Verdauungstrakts  
Paracelsusstraße 15  
51375 Leverkusen  
Telefon: 0214/876 08-0    E-Mail: [info@dccv.de](mailto:info@dccv.de)  
Telefax: 0214/876 08-88    Internet: [www.dccv.de](http://www.dccv.de)

**Layout/Gestaltung**

liniezwei Kommunikationsdesign  
Kuseler Weg 7  
40229 Düsseldorf  
Telefon: 0211/209 72 21    E-Mail: [info@liniezwei.de](mailto:info@liniezwei.de)  
Telefax: 0211/209 72 23    Internet: [www.liniezwei.de](http://www.liniezwei.de)

**Druck**

KONKORDIA GmbH  
Eisenbahnstraße 31  
77815 Bühl  
Telefon: 07223/98 89-0    E-Mail: [info@konkordia.de](mailto:info@konkordia.de)  
Telefax: 07223/98 89-145    Internet: [www.konkordia.de](http://www.konkordia.de)

**Mit freundlicher Unterstützung der**

Falk Foundation e.V.  
Leinenweberstraße 5  
Postfach 6529  
79041 Freiburg  
Telefon: 0761/15 14-0  
Telefax: 0761/15 14-321  
E-Mail: [literaturservice@falkfoundation.de](mailto:literaturservice@falkfoundation.de)  
Internet: [www.falkfoundation.de](http://www.falkfoundation.de)

**Bildnachweise**

creative collection Verlag GmbH  
Brand X Pictures  
MEV Verlag GmbH

©2008 DCCV e.V.  
Alle Rechte vorbehalten.

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5  
79108 Freiburg  
Germany

**S90** 3-1/2008/20.000 Konk