



Colitis ulcerosa

Informationen für Patienten



Janssen-Cilag GmbH
www.meineced.de

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

Mit Patienten für Patienten

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und Lebensqualität von Patienten und Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus. Wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen, denn wir wollen, dass Patienten und Angehörige besondere und alltägliche Momente so erleben können, wie es vor der Diagnose selbstverständlich war.

Die vorliegende Broschüre ist in Zusammenarbeit mit praktizierenden Ärzten sowie betroffenen Patienten entwickelt worden.

Für eine bessere Patientenversorgung.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	4
01 Meine Erkrankung verstehen: Symptome und Verlauf einer Colitis ulcerosa	5
Was geschieht in meinem Körper?	5
Welche Rolle hat das Immunsystem?	6
Wie häufig kommt eine Colitis ulcerosa vor?	7
Welche Beschwerden können auftreten?	8
Wie geht es weiter?	9
02 Colitis ulcerosa: Wie mein Arzt sie erkennt und behandelt	10
Wie wird eine Colitis ulcerosa festgestellt?	10
Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?	11
Welche Behandlungsoptionen gibt es?	11
03 Mein Leben mit einer Colitis ulcerosa	12
Wie können mir Bewegung und körperliche Aktivitäten helfen?	12
Welche Sportart ist für mich die richtige?	13
Was muss ich beim Sport beachten?	13
Ausgewogen und abwechslungsreich: Die richtige Ernährung bringt mich voran.....	14
Gesundes Ess- und Trinkbewusstsein.....	15
Meine Ernährung während und nach einer Schubphase	16
Stress und Angst entschlossen begegnen	17
Meine Strategie zur Selbsthilfe.....	18
04 Familienwunsch und Schwangerschaft bei einer Colitis ulcerosa	19
Familienplanung – was ich wissen sollte	19 – 21
05 Entspannt reisen mit einer Colitis ulcerosa	22
Mein Urlaub – wie bereite ich mich richtig vor?	22 – 25
Glossar	26

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

01 Meine Erkrankung verstehen: Symptome und Verlauf einer Colitis ulcerosa

Liebe Patientin, lieber Patient,

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

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

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

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



Was geschieht in meinem Körper?

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

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

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

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

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

Welche Rolle hat das Immunsystem?

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

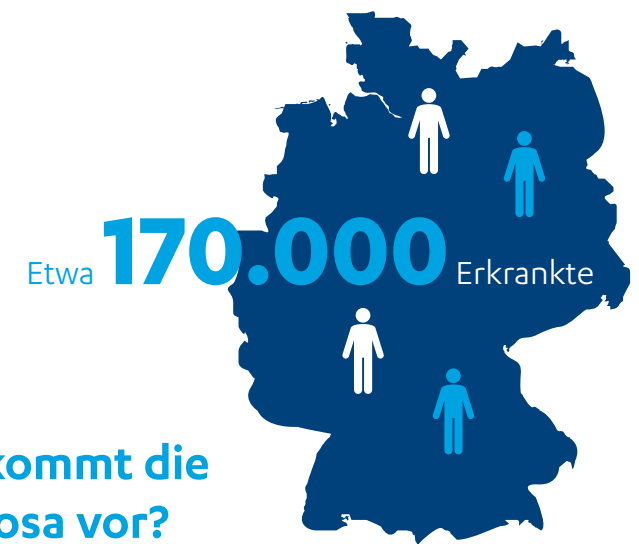
Die genauen Ursachen für die Entstehung der Colitis ulcerosa sind trotz intensiver wissenschaftlicher Forschungen bis heute weitgehend unbekannt. Es wird vermutet, dass das Zusammenwirken mehrerer Faktoren die Entwicklung dieser Erkrankung begünstigt. Das Zusammenwirken von erblichen Anlagen, Infektionen, Lebensstil und Ernährung können die physiologische Darmschleimhautbarriere beeinträchtigen und zu Fehlregulationen des lokalen Immunsystems führen.

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

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

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

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



Wie häufig kommt die Colitis ulcerosa vor?

Die Colitis ulcerosa ist neben Morbus Crohn die am häufigsten auftretende chronisch-entzündliche Darmerkrankung. Es wird geschätzt, dass allein in Deutschland rund 320.000 Menschen von einer der beiden Erkrankungen betroffen sind. Etwa die Hälfte davon leidet an einer Colitis ulcerosa. Dies entspricht einer Häufigkeit von etwa 100 bis 200 Erkrankten pro 100.000 Einwohner in Deutschland.¹

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

Etwa jeder fünfte an einer Colitis ulcerosa leidende Patient ist zum Zeitpunkt der Diagnose unter 20 Jahre alt. Vereinzelt

beginnt die Erkrankung sogar im Säuglingsalter.

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

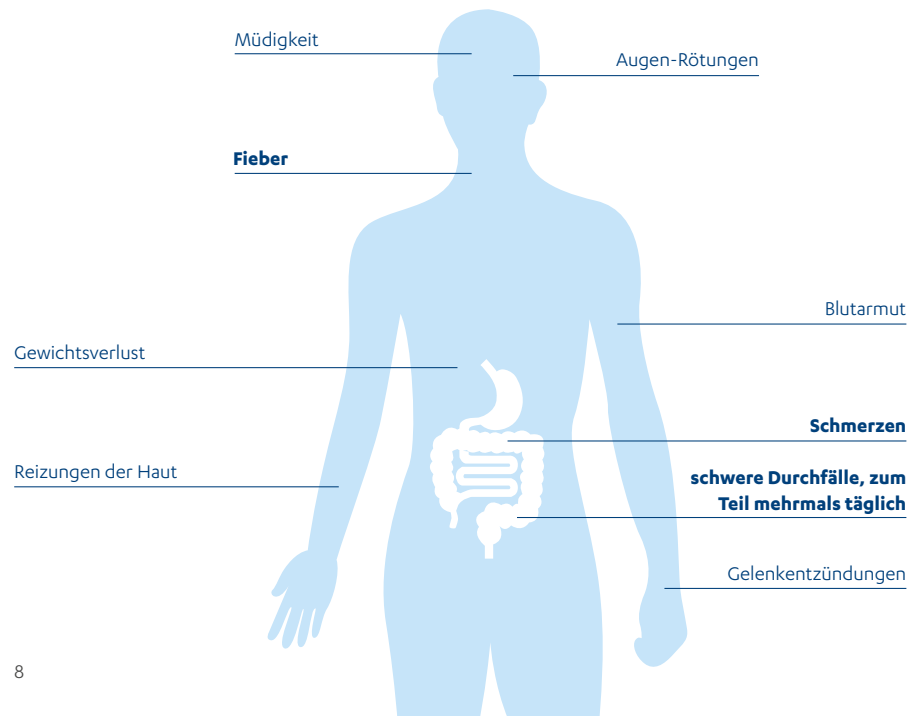
Welche Beschwerden können auftreten?

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

Extraintestinale Manifestationen

Im Rahmen der Colitis ulcerosa kann es zu Manifestationen an anderen Organsystemen wie der Haut, den Augen, Gelenken und Gallengängen kommen (sogenannte extraintestinale Manifestationen). Diese Symptome können mit der Entzündungs-

aktivität der Colitis ulcerosa korrelieren oder sich unabhängig von dieser entwickeln. Lässt sich die Colitis ulcerosa als Grunderkrankung gut behandeln und kontrollieren, so wirkt sich dies auch günstig auf diese Symptome aus.



Wie geht es weiter?

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

Zu den extrem seltenen Komplikationen

einer Colitis ulcerosa gehören eine akute Erweiterung des Darms (das sogenannte toxische Megakolon) oder Blutungen, die so stark sind, dass eine Bluttransfusion erforderlich ist.

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



02 Colitis ulcerosa: Wie mein Arzt sie erkennt und behandelt



Wie wird eine Colitis ulcerosa festgestellt?

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

Krankheitsgeschichte und körperliche Untersuchung

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

Laboruntersuchungen

Hinweise auf entzündliche Ursachen der Beschwerden liefern Laboruntersuchungen. Besonderes Augenmerk richtet Ihr Arzt dabei auf Parameter, die Entzündungsvorgänge in Ihrem Körper anzeigen, wie z. B. eine erhöhte Anzahl weißer Blutkörperchen oder eine erhöhte Konzentration des C-reaktiven Proteins sowie auf Hinweise, dass Ihr

Körper durch heftige Durchfälle Blut verliert (z. B. niedriger Hämoglobinwert).

Bildgebende Verfahren und Gewebeproben

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



Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?

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

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

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

Welche Behandlungsoptionen gibt es?

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

Medikamente

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

Operation

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



Wie können mir Bewegung und körperliche Aktivitäten helfen?

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

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

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

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

Welche Sportart ist für mich die richtige?

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

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

Hören Sie auf Ihren Körper

Passen Sie Ihren Trainingsplan an Ihre individuellen Kraftverhältnisse an. Nur so kann sich der positive Effekt entfalten. Sport hilft Ihnen dabei, negative Stimmungen abzubauen, Ihr

Herz-Kreislauf-System zu stärken und somit auch das Immunsystem zu unterstützen.

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

Bei sportlichen Aktivitäten im Freien ist auf ausreichenden Sonnenschutz zu achten, da manche Medikamente die Haut empfindlicher gegen die Sonne machen.

Was muss ich beim Sport beachten?

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

Nach einer Operation

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

Stoma (künstlicher Darmausgang)

Nach einer Stoma-Operation gibt es eine

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

Einnahme von Medikamenten

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

Ausgewogen und abwechslungsreich: Die richtige Ernährung bringt mich voran

Das Thema Essen und Trinken ist für Menschen mit einer Colitis ulcerosa besonders wichtig. Viele Patienten leiden neben Bauchschmerzen und Durchfall an Appetitlosigkeit oder unterliegen der Angst, dass die Unverträglichkeit bestimmter Nahrungsmittel die Schubphasen verstärkt. Zunächst sei klargestellt: Sie können essen, was Sie wollen – sollten aber bestimmte Regeln beachten. Zudem sollte Ihre Ernährung ausgewogen und gesund sein.

DGE-Ernährungskreis



DGE-Ernährungskreis®, Copyright:
Deutsche Gesellschaft für Ernährung e. V., Bonn

Der Ernährungskreis der Deutschen Gesellschaft für Ernährung e. V. (DGE) ist ein Beispiel für eine vollwertige Ernährung. Er teilt das reichhaltige Lebensmittelangebot in sieben Gruppen ein und erleichtert so die tägliche Lebensmittelauswahl. Je größer ein Segment des Kreises ist, desto größere Mengen sollten aus der Gruppe verzehrt werden. Lebensmittel aus kleinen Segmenten sollten dagegen sparsam verwendet werden. Für eine abwechslungsreiche Ernährung sollte die Lebensmittelvielfalt der einzelnen Gruppen genutzt werden.



Gesundes Ess- und Trinkbewusstsein

Ihr Körper ist auf die wichtigen Nährstoffe, Vitamine und Mineralstoffe angewiesen. So individuell wie Ihre Erkrankung verläuft, so individuell kann auch Ihr Speiseplan sein. Achten Sie auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung, um Ihren Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

Verzichten Sie auf zu saure, zu süße, zu heiße oder zu kalte, zu scharfe oder zu fettige Ernährung. Auch auf einen übermäßigen Konsum von Rohkost und Körnerprodukten sollten Sie verzichten. Gedünstete oder gedämpfte Lebensmittel sind gebrauchten vorzuziehen.

Ein ausgeprägtes Trinkbewusstsein ist die Basis einer guten Ernährung. So wie beim Essen, sollten Sie auch bei der Wahl Ihrer

Getränke kontrollieren, welche Sie zu sich nehmen. Zuckerhaltige, kohlenwasser- und säurehaltige Getränke (z. B. Zitrussäfte und Limonaden) können zu Unverträglichkeiten führen. Es wird daher empfohlen, sich auf stilles Mineralwasser, milde Tees und säurearme Obst- und Gemüsesäfte zu beschränken. Probieren Sie vorsichtig aus, was Ihnen bekommt, Kaffeegenuss zum Beispiel kann sich auf die Darmaktivität auswirken.

Ein generelles Alkoholverbot bei einer Colitis ulcerosa besteht nicht. Sie sollten Alkohol jedoch nur gelegentlich und selbst dann in geringen Mengen verzehren. Während einer Schubphase sollte generell auf Alkohol verzichtet werden.

Meine Ernährung während und nach einer Schubphase

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

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

Trotz des Schubes weiter essen

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

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

Ihre Ernährung nach der Schubphase

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

Stress und Angst entschlossen begegnen

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



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

Aktiv und entschlossen die Erkrankung bewältigen

Dies ist abhängig von der jeweiligen Persönlichkeit, den persönlichen Lebens-

umständen und vom eigenen Stressmanagement. Eine Colitis ulcerosa und ihre vielseitigen Symptome sind Stressfaktoren, die Ihr Leben beeinflussen können. Es liegt also an Ihnen, die Initiative zu ergreifen und Ihren Ängsten, dem Stress sowie Ihrer Erkrankung aktiv und entschlossen entgegenzutreten.

Wie sag ich es den Menschen um mich herum?

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

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

Meine Strategie zur Selbsthilfe

Wir alle streben nach einem beschwerdefreien Alltag. Auch mit einer Colitis ulcerosa wollen Sie selbstverständlich einen möglichst stress- und angstfreien Alltag. Dazu gehören Mut und ein Plan zur Krankheitsbewältigung. Suchen Sie sich Unterstützung bei Ihrem Partner, der Familie oder Freunden, einer Selbsthilfegruppe oder einem professionellen Therapeuten.

Um psychisch und körperlich „fit“ zu bleiben, können Sie auf Entspannungstechniken, Sportangebote oder Gruppenangebote zurückgreifen.

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

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

Psychotherapeutische Behandlungsmöglichkeiten

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

Die Kosten für therapeutische Leistungen werden in der Regel von den gesetzlichen sowie von einem Großteil der privaten Krankenkassen getragen. Dabei ist es jedoch wichtig, dass eine klare Diagnose vorliegt und dass der von Ihnen bevorzugte Therapeut von den Krankenkassen anerkannt ist. Sensibilisieren Sie sich, auf Körper und Seele zu hören und informieren Sie frühzeitig Ihren behandelnden Arzt. Nehmen Sie psychotherapeutische Hilfe in Anspruch.



Familienplanung – was ich wissen sollte

Haben Paare den Wunsch nach einer eigenen Familie, kommen viele Fragen auf – besonders im Zusammenhang mit einer CED.

Wichtig für Sie in diesem Zusammenhang ist zu wissen: Aus medizinischer Sicht bestehen bei einer Colitis ulcerosa in der Regel keine Einwände, in der Partnerschaft sexuell aktiv zu sein oder Ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Denn die Colitis ulcerosa hat meist keinen direkten Einfluss auf die Familienplanung und Betroffene haben heute die besten Aussichten, gesunde Kin-

der zu bekommen. Das Risiko, dass Ihr Kind auch an einer Colitis ulcerosa erkrankt, ist gering. Statistisch gesehen sind bei einer Colitis ulcerosa nur etwa 5 % der Kinder betroffen, wenn ein Elternteil erkrankt ist.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und lassen Sie sich ausführlich zum Thema Familienplanung und Schwangerschaft beraten, um offene Fragen und Ängste zu beseitigen.

Im Internet finden Sie eine Vielzahl an weiteren Hilfsangeboten, einige sind hier genannt:



DCCV e.V. www.dccv.de

Kompetenznetz Darmerkrankungen e.V. www.kompetenznetz-darmerkrankungen.de

CED-Hilfe e.V. Hamburg www.ced-hilfe.de

Deutsche Psychotherapeutenvereinigung www.dptv.de



Fruchtbarkeit und Zeugungsfähigkeit

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

Es gibt keine Hinweise darauf, dass die Colitis ulcerosa die Fruchtbarkeit von Frauen beeinflusst. Die Medikation einer Colitis ulcerosa zieht nach aktuellem Stand keine eingeschränkte Fertilität bei Frauen nach sich. Der bestmögliche Zeitpunkt für den Beginn einer Schwangerschaft liegt aus medizinischer Sicht für die Frau in einer Phase, in der die Colitis ulcerosa nicht oder nur wenig aktiv ist. Denn dann besteht eine hohe Wahrscheinlichkeit dafür, dass die Schwangerschaft unkompliziert und im Allgemeinen nicht anders verläuft als bei einer gesunden Frau.

Bei Männern kann es in seltenen Fällen zu einer Einschränkung der Erektion nach einer Operation (Entfernung von Dick- und Enddarm) kommen.

Verhütung

Wenn es Gründe gibt, mit dem Beginn der Familienplanung noch zu warten, spricht zunächst nichts gegen den Einsatz gängiger Verhütungsmethoden. Während einer schubfreien Zeit sind diese weitestgehend sicher. Anders verhält es sich in der Schubphase. Die Wirksamkeit des Verhütungsmittels kann eingeschränkt sein. Es ist ratsam, mit Ihrem Arzt über Verhütungsmethoden zu sprechen.

Hat die Schwangerschaft einen Einfluss auf den Verlauf der Colitis ulcerosa?

Der Krankheitsverlauf einer Colitis ulcerosa während der Schwangerschaft ist primär von der Aktivität der Erkrankung zum Zeitpunkt der Befruchtung abhängig.

Wenn die Aktivität zum Zeitpunkt der Befruchtung niedrig ist, ist das Risiko für einen erneuten Schub (Rezidiv) im Laufe der Schwangerschaft ähnlich hoch wie bei nicht schwangeren Patientinnen.

Wenn die Krankheitsaktivität zu Beginn der Schwangerschaft jedoch hoch ist, ist auch die Wahrscheinlichkeit für einen Schub in der Schwangerschaft erhöht.

Medikamentöse Behandlung während Schwangerschaft und Stillzeit

Einige Medikamente müssen frühzeitig vor Verwirklichung eines Kinderwunsches abgesetzt werden, andere dürfen weiter eingenommen werden. Lassen Sie sich dazu von einem erfahrenen Arzt, dem Sie vertrauen, beraten. Bei der Gestaltung der Therapie steht neben dem Wohl des Kindes ebenfalls die Gesundheit der Mutter im Vordergrund. Daher wird Ihr Arzt beurteilen, ob die Behandlung während der Schwangerschaft unterbrochen, fortgeführt oder umgestellt werden sollte.

Prinzipiell spricht die Diagnose einer Colitis ulcerosa nicht dagegen, Ihr Kind zu stillen. Allerdings sind während der Stillzeit die Behandlungsmöglichkeiten eingeschränkt, da Medikamente über die Muttermilch auf das Kind übergehen können.

Bei einigen systemischen Wirkstoffen und Biologika sollte das Nutzen-Risiko-Verhältnis geprüft werden. Ist ein Einsatz

dieser Medikamente aufgrund einer hohen Krankheitsaktivität unumgänglich, sollten Sie eine vorzeitige Beendigung der Stillzeit in Betracht ziehen. Halten Sie bei dieser Entscheidung in jedem Falle Rücksprache mit Ihrem behandelnden Arzt.

Kann die Entbindung auf natürlichem Weg erfolgen?

Wenn die Schwangerschaft ohne Komplikationen verläuft, spricht auch bei einer Colitis ulcerosa-Erkrankung nichts gegen eine Entbindung auf dem natürlichen Weg. Bitte klären Sie individuell mit Ihrem Arzt, ob bei Ihnen Gründe vorliegen, die einen Kaiserschnitt notwendig machen.

Welche Untersuchungen können während einer Schwangerschaft in Bezug auf die CED-Erkrankung durchgeführt werden?

Mit der Sonographie kann die entzündliche Aktivität der CED oftmals gut eingeschätzt werden. Sie ist während der Schwangerschaft problemlos möglich. Sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, welche Untersuchungen notwendig sind und während Ihrer Schwangerschaft durchgeführt werden können.



Informationen zur Arzneimitteltherapie in der Schwangerschaft finden Sie auch auf der Webseite des Pharmakovigilanz- und Beratungszentrums für Embryonaltoxikologie der Charité-Universitätsmedizin Berlin (www.embryotox.de)

05 Entspannt reisen mit einer Colitis ulcerosa



Mein Urlaub – wie bereite ich mich richtig vor?

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

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

Reiseziel

Bei der Planung Ihres Urlaubes haben Sie grundsätzlich freie Wahl. Allerdings empfiehlt es sich, im Zusammenhang mit Ihrer Colitis ulcerosa-Erkrankung einiges zu berücksichtigen. Beachten Sie bei der Auswahl des Reiseziels Essgewohnheiten und Hygiene, vielleicht vertragen Sie bestimmte regionale Speisen nicht, und erkundigen Sie sich über eventuelle internationale Einkaufsmöglichkeiten, um auch im Urlaub Ihre Ernährung Ihren Bedürfnissen anzupassen. Verzichten Sie auf zu saure, zu süße, zu heiße oder zu kalte, zu scharfe oder zu fettige Speisen.

Abhängig vom Reiseziel sollten Sie mit Ihrem Arzt auch über den notwendigen Impfschutz sprechen.

Medikamenteneinnahme

Vorab ist zu klären, welche Medikamente Sie mit sich führen sollten und ob bei Auslands-/Flugreisen z. B. Mitnahme- und Einfuhrregelungen zu beachten sind. Sollten Sie längere Reisen planen, z. B. via Fernbus, müssen Sie den Transport der Medikamente berücksichtigen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie eine Reise in eine andere Zeitzone planen und Sie den Einnahmerhythmus Ihrer Medikamente gegebenenfalls anpassen müssen. Grundsätzlich gilt: Passen Sie die Einnahme langsam an. Nehmen Sie die Medikamente besser früher ein als zu spät.

Versicherungen

Da der Verlauf einer Colitis ulcerosa und das Auftreten von Schüben nicht planbar ist, kann Ihnen eine Versicherung im Zweifelsfall sehr viel Ärger ersparen. Achten Sie beim Abschluss einer Versicherung darauf, dass sie auch bei chronischen Erkrankungen gilt. Das ist nicht immer automatisch der Fall. Besonders wichtig sind eine Reiserücktrittsversicherung, eine Reisekrankenversicherung sowie eine Reiseabbruchversicherung.

Zudem sollten Sie wissen, ob vor Ort Ihre medizinische Versorgung im Bedarfsfall sichergestellt werden kann. Lassen Sie sich die Kontaktdaten ausländischer Ärzte von Ihrer Krankenversicherung sowie einen Arztbrief in englischer Sprache von Ihrem behandelnden Arzt geben.

Transport und Kühlung

Reisetipp: Wenn möglich, planen Sie Ihren Urlaub für die Phasen zwischen den Injektionen, um entspannter und ohne Spritzen im Gepäck zu reisen.

Falls die Mitnahme von Medikamenten aber doch notwendig ist, gilt es einige Maßnahmen zu beachten, um die Behandlung sicherzustellen und Komplikationen vorzubeugen:

- Bewahren Sie Ihr Medikament mit Beipackzettel im Umkarton auf: So ist es deutlich beschriftet und die vorgedruckte Original-Kennzeichnung ist lesbar.

- Führen Sie Ihr Rezept in Kopie und eine ggf. mehrsprachige Bescheinigung Ihres Arztes mit sich, in der die medizinische Notwendigkeit bestätigt wird: So können Sie dem Zoll und der Flughafensicherheit erklären, warum Sie Spritzen mit sich führen.
- Denken Sie bitte daran, dass ein kühlpflichtiges Medikament zwischen 2°C und 8°C gelagert werden muss und nicht eingefroren werden darf.
- Bei einer Flugreise fragen Sie bitte vorher Ihre Fluggesellschaft, ob Ihr Medikament während des Fluges gekühlt werden kann.
- Falls dies nicht möglich ist, sollten Sie Ihr kühlpflichtiges Medikament als Handgepäck in einer geeigneten Kühltasche mit an Bord nehmen.
- Da Temperaturen unter 0°C vermieden werden müssen, darf Ihr Medikament nicht im Gepäck aufgegeben werden.



Sonnenschutz

Denken Sie an ausreichend Sonnenschutz. Die Einnahme einiger Medikamente kann die Lichtempfindlichkeit Ihrer Haut erhöhen. Schützen Sie sie durch entsprechende Sonnenschutzprodukte sowie Kleidung und meiden Sie nach Möglichkeit direkte Sonneneinstrahlung.

Ausreichend trinken

Besonders bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie Colitis ulcerosa sollten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten. Ein gesunder Erwachsener



sollte täglich 2 Liter pro Tag trinken. Colitis ulcerosa Patienten müssen bei Durchfällen mehr als 2 Liter pro Tag trinken, um den Flüssigkeitsverlust auszugleichen.

So wichtig eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr ist, so gut sollten Sie auch auf die Wahl Ihrer Getränke achten. Gerade bei Fernreisen sollten Sie einige Hygieneregeln beachten, um unnötige Magen-Darm-Infekte zu vermeiden:

- Trinken Sie kein Leitungswasser, sondern Trinkwasser aus verschlossenen Flaschen!
- Verzichten Sie auf Eiswürfel!
- Putzen Sie sich die Zähne nicht mit Leitungswasser, sondern mit Trinkwasser!
- Meiden Sie rohe und ungeschälte Speisen – Essen Sie nur gekochte Speisen und schälen Sie Obst!

Sollten Sie Anzeichen einer Infektion feststellen, besonders bei laufender Einnahme von Kortison, Azathioprin, Methotrexat oder Biologika, sollten Sie auch am Urlaubsort unbedingt einen Arzt aufsuchen.

Reiseapotheke

Eine gut ausgestattete Reiseapotheke ist unverzichtbar – beachten Sie folgende Punkte bei der Zusammenstellung:

- Nehmen Sie alles für eine gute Grundversorgung mit: Desinfektionsmittel, Wundversorgungsmaterial, Schmerzmittel und Medikamente gegen Durchfall.
- Nahrungsergänzungsmittel, die Sie ggf. einnehmen, gehören ebenfalls in die Reiseapotheke.

- Nehmen Sie eine ausreichende Menge von Medikamenten mit, damit sie Ihnen unterwegs nicht ausgehen.
- Denken Sie bei Reisen ins außereuropäische Ausland an eine Zollbescheinigung für Ihre Medikamente, die Sie von Ihrem Arzt erhalten können.
- Falls notwendig, besorgen Sie sich eine Kühltasche für kühlpflichtige Medikamente.
- Nehmen Sie eine Liste mit den wichtigsten medizinischen Fachausdrücken in der Landessprache Ihres Reiselandes mit.

Fazit

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

Checkliste

- Transport der Medikamente berücksichtigt?
- Arzt informiert?
- Versicherungsfragen geklärt?
- Arztbrief und Kontaktdaten ausländischer Ärzte eingepackt?
- Eine ausführliche Reiseliste finden Sie auf www.meineced.de



Glossar

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

Quellen:

1. <https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/medizinische-grundlagen/was-ist-colitis-ulcerosa/> zuletzt aufgerufen am 08.06.2020
2. <https://www.dccv.de/betroffene-angehoerige/leben-mit-einer-ced/sport/> zuletzt aufgerufen am 08.06.2020

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Die Janssen-Cilag GmbH übernimmt jedoch keine Gewähr für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihr, ihren gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der vorstehenden Regelung unberührt.



Mat. Nr. 100117184 Stand 05/2020 IMR-Nr. EW-30757

Janssen-Cilag GmbH

Johnson & Johnson Platz 1

41470 Neuss

Telefon: (0 21 37) 9 55-0

Telefax: (0 21 37) 9 55-327

www.janssen.com/germany

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*