



Morbus Crohn

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 eines Morbus Crohn	5
Was geschieht in meinem Körper?	5
Welche Rolle hat das Immunsystem?	6
Wie häufig kommt ein Morbus Crohn vor?	7
Welche Beschwerden können auftreten?	8
Wie geht es weiter?	9
02 Morbus Crohn: Wie mein Arzt ihn erkennt und behandelt	10
Wie wird ein Morbus Crohn festgestellt?	10
Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?	11
Welche Behandlungsoptionen gibt es?	11
03 Mein Leben mit einem Morbus Crohn	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 einem Morbus Crohn	19
Familienplanung – was ich wissen sollte	19 – 21
05 Entspannt reisen mit einem Morbus Crohn	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 eines Morbus Crohn

Liebe Patientin, lieber Patient,

bei Ihnen wurde ein Morbus Crohn 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 der Morbus Crohn 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 eines Morbus Crohn 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, den Morbus Crohn als Bestandteil Ihres Lebens anzunehmen.

Ihr wichtigster Ansprechpartner bei allen Fragen rund um den Morbus Crohn 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?

Charakteristisch für einen Morbus Crohn ist die Ausbreitung der Entzündung im Verdauungstrakt:

Sie kann gleichzeitig an verschiedenen Stellen des Verdauungsapparats auftreten, so dass entzündete Abschnitte unmittelbar an gesunde angrenzen können.

Ebenso typisch – und im Gegensatz zur Colitis ulcerosa, bei der das Entzündungsgeschehen auf die Darmschleimhaut, der innersten der vier Schichten der Darmwand, beschränkt bleibt: Bei einem Morbus Crohn kann die Entzündung in alle Schichten des Darmwandgewebes vordringen. 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. Diese können den Verdauungsprozess und die Nährstoffaufnahme so empfindlich stören, dass es zu ernsthaften gesundheitlichen Problemen kommen kann.

Ein Morbus Crohn verläuft in der Anfangsphase oft eher symptomarm und tritt später meist schubartig, also im Wechsel von akuten Krankheitsphasen und längeren beschwerdefreien Zeiten, auf.

Welche Rolle hat das Immunsystem?

Ein Morbus Crohn ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung. Sie tritt besonders häufig im Übergang vom Dünndarm zum Dickdarm (terminales Ileum) auf. Dennoch können Entzündungen vom Mund über die Speiseröhre bis zum Enddarm – also im gesamten Verdauungstrakt – auftreten und damit Krankheitssymptome unterschiedlichster Art auslösen.

Charakteristisch für einen Morbus Crohn ist, dass die Erkrankung in Schüben verläuft. So gibt es neben längeren Phasen einer beschwerdefreien Zeit auch immer wieder Krankheitsperioden, in denen das Entzündungsgeschehen aktiv wird und die typischen Krankheitssymptome verstärkt auftreten können.

Die genauen Ursachen für die Entstehung des Morbus Crohn 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, Ernährung und Rauchen können die physiologische Darmschleimhautbarriere beeinträchtigen und zu Fehlregulationen des lokalen Immunsystems führen.

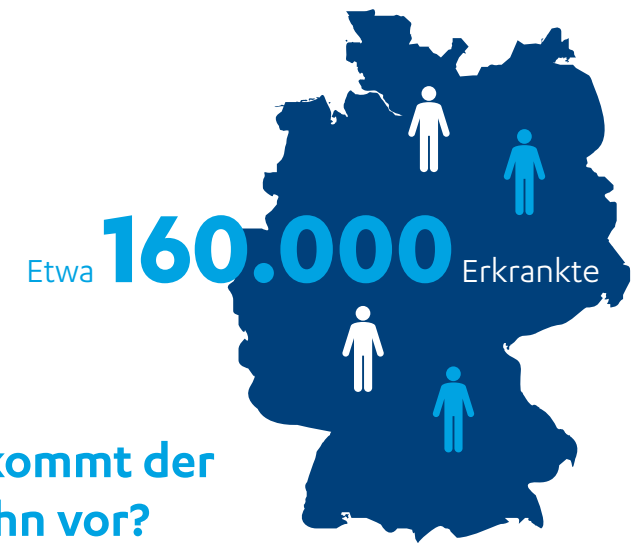
Die intakte, gesunde Darmschleimhaut besitzt eine wichtige, natürliche Schutz- und Barrierefunktion für unseren Körper. Sie verwehrt schädigenden Bakterien und anderen Keimen den Zugang. Ist diese Schutzfunktion der Darmschleimhaut jedoch gestört, können z. B. gefährliche,

krankheitserregende Bakterien leicht und ungehindert in den Körper eindringen.

Die dadurch entstehende Infektion 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 einem Morbus Crohn 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 der Morbus Crohn vor?

Der Morbus Crohn ist neben der Colitis ulcerosa 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 einem Morbus Crohn. Dies entspricht einer Häufigkeit von etwa 100 bis 200 Erkrankten pro 100.000 Einwohner in Deutschland.¹

Die Wahrscheinlichkeit an einem Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn erkranken. Kinder und Jugendliche können ebenso von einem Morbus Crohn betroffen sein.

Etwa jeder fünfte vom Morbus Crohn betroffene 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 einem Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn zu erkranken, ein Zusammenhang besteht. Bisherige Studien konnten diese Annahme nicht klar belegen. Vielmehr können unterschiedliche Genvariationen zugrunde liegen.

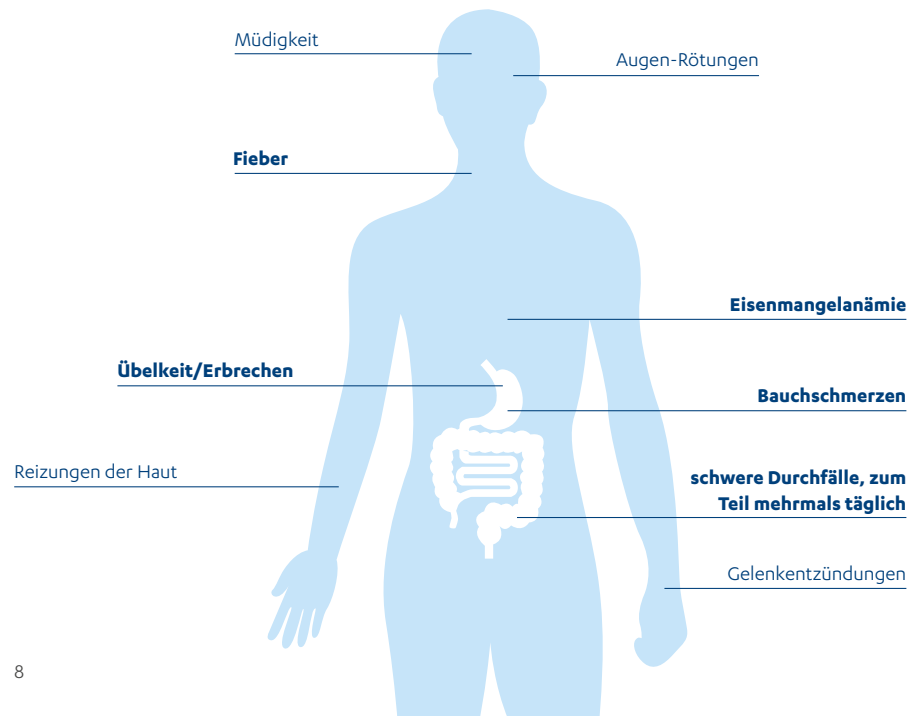
Welche Beschwerden können auftreten?

Die Beschwerden, welche bei einem Morbus Crohn Patienten auftreten, 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 des Morbus Crohn handeln. Das Leitsymptom des Morbus Crohn sind Stuhlunregelmäßigkeiten bis hin zu heftigen Durchfällen. 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 des Morbus Crohn 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 des Morbus Crohn korrelieren oder sich unabhängig von dieser entwickeln. Lässt sich der Morbus Crohn als Grunderkrankung gut behandeln und kontrollieren, so wirkt sich dies auch günstig auf diese Symptome aus.



Wie geht es weiter?

Der Morbus Crohn 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 eines Morbus Crohn ist es heute oftmals möglich, die Erkrankung zufriedenstellend zu kontrollieren und die gewohnte Lebensqualität der Betroffenen weitgehend zu erhalten.

Auch wenn es durch die Behandlung inzwischen möglich ist, das akute Krankheitsgeschehen in den Griff zu bekommen, können im Verlauf der Erkrankung unterschiedliche Komplikationen auftreten. So können längere und ausgeprägte Entzündungsphasen mit der Zeit krankhafte Veränderungen im Verdauungstrakt verursachen, wie z. B. die Bildung von Fisteln, Abszessen oder von verengten Darmabschnitten. In diesen Fällen kann gegebenenfalls eine Operation notwendig werden, um die Symptome zu beseitigen und eine normale Darmfunktion wieder sicherzustellen.



02 Morbus Crohn: Wie mein Arzt ihn erkennt und behandelt



Wie wird ein Morbus Crohn festgestellt?

Um einen Morbus Crohn eindeutig zu diagnostizieren und um ihn auch von anderen Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen wie der Colitis ulcerosa 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). Des Weiteren kann der Entzündungsmarker Calprotectin im Stuhl bestimmt und zur Diagnose herangezogen werden.

Bildgebende Verfahren und Gewebeproben

Bildgebende Verfahren, wie Röntgenuntersuchungen, die Spiegelung des Verdauungstraktes (Endoskopie), der Ultraschall, oder die Magnetresonanz- und Computertomographie, sind Untersuchungsmethoden, die bei einem Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn typischen Veränderungen auch mikroskopisch nachzuweisen.



Welche Ziele verfolgen die Behandlungsmethoden?

Nach einer Morbus Crohn-Diagnose stehen unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten zur Auswahl. 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
 - **Abheilen** der Darmschleimhaut um langfristigen Organschädigungen oder Funktionsverlusten vorzubeugen

Welche Behandlungsoptionen gibt es?

Für die Behandlung des Morbus Crohn stehen heute verschiedene Medikamente zur Verfügung. Manchmal ist aber auch ein operativer Eingriff erforderlich. Eine psychologische Betreuung und Ernährungstherapien können Ihre Therapie zusätzlich sinnvoll unterstützen (siehe auch S. 14 – 18). In manchen Fällen ist auch eine Raucherentwöhnung vorteilhaft.

Medikamente

Je nach Schweregrad und Ort der Entzündung können verschiedene Medikamente zum Einsatz kommen. Zur Verfügung stehen Wirkstoffe aus der Gruppe der Aminosalicylate, Kortisonpräparate, Immunsuppressiva sowie biotechnologisch hergestellte Medikamente. Ihnen gemeinsam ist die Eigenschaft, das Entzündungsgeschehen zu hemmen. Die typischen Krankheitssymp-

tome 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.



Wie können mir Bewegung und körperliche Aktivitäten helfen?

Lange Zeit haben Experten diskutiert, welchen Einfluss Sport auf den Morbus Crohn 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 Ihrem Morbus Crohn.

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. Auch Eisen- und Magnesiummangel können dadurch 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 einem Morbus Crohn 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 gebratenen vorzuziehen.

Morbus Crohn Betroffene können durch die Entzündungsaktivität einen sogenannten sekundären Laktasemangel entwickeln. Daher kann es sinnvoll sein, bei Persistenz der Beschwerden trotz Morbus Crohn Behandlung eine laktosefreie Kost zu versuchen.

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, kohlenäure- 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 einem Morbus Crohn 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. Mindestens anderthalb bis zwei Liter täglich sollte ein gesunder Erwachsener an Flüssigkeit zu sich nehmen. Durch eine Morbus Crohn Erkrankung kann sich dieser Bedarf steigern, u. a. durch anhaltende Durchfälle. 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 Morbus Crohn Patienten neigen dazu, während einer Schubphase auf ausreichende Ernährung zu verzichten und legen eine „Fastenzeit“ ein. Gründe dafür sind u. a. Übelkeit, Schmerzen und Appetitlosigkeit – die gängigen Begleiterscheinungen des Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn 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.

Leiden Sie zusätzlich unter einer sogenannten Stenose – also einer Engstelle im Darm – ist es ratsam, auf Ballaststoffe zu verzichten. Ballaststoffe sind unverdauliche Kohlenhydrate wie z. B. in Naturreis, Nüssen oder Weizenprodukten enthalten. Sie binden Wasser und tragen somit dazu bei, den Stuhl einzudicken.

Stress und Angst entschlossen begegnen

Lange Zeit vermuteten Forscher, dass psychische Faktoren als Auslöser für den Morbus Crohn 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 Morbus Crohn 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. Der Morbus Crohn und seine 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.

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



Familienplanung – was ich wissen sollte

Haben Paare den Wunsch nach einer eigenen Familie, kommen viele Fragen auf – besonders im Zusammenhang mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.

Wichtig für Sie in diesem Zusammenhang ist zu wissen: Aus medizinischer Sicht bestehen bei einem Morbus Crohn in der Regel keine Einwände, in der Partnerschaft sexuell aktiv zu sein oder Ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Denn der Morbus Crohn hat meist keinen direkten Einfluss auf die Familienplanung und Betroffene haben heute die besten Aussichten, gesunde Kinder zu bekommen. Das Risiko, dass Ihr

Kind auch an einem Morbus Crohn erkrankt, ist gering. Statistisch gesehen sind bei einem Morbus Crohn nur etwa 13 % 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.



Fruchtbarkeit und Zeugungsfähigkeit

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

Bei Morbus Crohn kann die Fruchtbarkeit während einer Schubphase herabgesetzt sein – dies ist jedoch nur vorübergehend. Die Medikation eines Morbus Crohn 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 der Morbus Crohn 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 an Morbus Crohn erkrankten Männern kann es krankheitsbedingte Komplikationen wie z. B. die Bildung von Abszessen und Fisteln auftreten und Auswirkungen auf Erektionsfähigkeit und Samenerguss geben.

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 des Morbus Crohn?

Der Krankheitsverlauf des Morbus Crohn 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 eines Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn 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 des Morbus Crohn 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 einem Morbus Crohn



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 Morbus Crohn 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 Ihrem Morbus Crohn 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 eines Morbus Crohn 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 von Medikamenten

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 Morbus Crohn sollten Sie auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten. Ein gesunder Erwachsener



sollte täglich 2 Liter pro Tag trinken Morbus Crohn 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!
- Verzicht 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	Länger andauernde, schwer 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-morbus-crohn/> 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.



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*