

Rheuma in Zeiten einer Pandemie

In einer weltweiten Gesundheitskrise begegnen uns verschiedene Ängste – insbesondere Menschen mit Autoimmunerkrankungen haben mit Sorgen zu kämpfen.



Nach dem Lockdown herrschte Angst um die eigene Gesundheit. Für chronisch Kranke mit einer Immunschwäche ist das Leben mit Einschränkungen im sozialen Bereich verbunden. COVID-19 führte zu mehr Isolation und zu Unverständnis in der Gesellschaft. Das Gefühl, sich noch mehr rechtfertigen zu müssen, dass man chronisch krank ist, sowie die fehlende Eigenverantwortung von Mitmenschen, die sich nicht an die verordneten Sicherheitsmaßnahmen halten, stimmt traurig. Arzttermine, der Apothekenbesuch, der Austausch in den Selbsthilfegruppen oder Bewegungstherapien, fanden oft nur teilweise statt. Gerade chronisch Kranken fehlten auch der soziale Kontakt und das persönliche Treffen.

Wie kann man sich hier gemeinsam helfen?

Gemeinsam Lösungen suchen: Wer kann helfen beim Einkaufen, Bank, Post ...? Mit wem kann man reden über Ängste und Sorgen, sich gegenseitig motivieren? Kontakt zu Familie und Freunden mit digitalen Möglichkeiten suchen. Persönliche Treffen organisieren, dabei auf die Schutzmaßnahmen achten. Ablenkung durch Hobbys, Lesen, Entspannungstechniken, spazieren gehen ...

Österreichische Rheumaliga

Der Verein ist eine österreichweite neutrale Selbsthilfeorganisation für Betroffene und Angehörige.

0664/5965849
info@rheumaliga.at
www.rheumaliga.at

CED und COVID-19

Herausfordernde Zeiten durchleben wir gerade alle – verstärkt gilt dies für Betroffene mit einer chronischen Erkrankung wie zum Beispiel Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa.

Man spricht bei diesen Formen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED), bei denen häufig Medikamente notwendig sind, die ins Immunsystem eingreifen. Um Unsicherheiten bewältigen zu können, hilft ein Austausch mit anderen Betroffenen. Viele wissen nicht, an wen sie sich wenden können, und bleiben mit ihren Sorgen alleine. Auch wenn CED-Betroffene ein geschwächtes Immunsystem haben, dürfen Medikamente nicht ohne Rücksprache mit dem Arzt abgesetzt werden.

Wenn Sie sich unsicher fühlen, nehmen Sie Kontakt mit Ihren Ärzten auf. Auch wenn dies nicht wie gewohnt möglich ist, bleiben Sie dran. Eventuell ist eine CED-Schwester beziehungsweise ein CED-Pfleger oder auch die Ambulanzstelle für Sie leichter erreichbar als der Arzt.

Wenn Sie ein Rezept benötigen, rufen Sie bei Ihrem Hausarzt oder Ihrer Hausärztin an. Oft ist es nicht notwendig, persönlich das Rezept zu holen. Sie können das Medikament direkt in der Apotheke abholen.

Gemeinsam können wir die Situation meistern. Im Austausch mit anderen Betroffenen, wie bei der ÖMCCV oder beim CED-Kompass und der CED-Helpline, werden Sorgen zu bewältigbaren Herausforderungen.



Österreichische Morbus Crohn/Colitis Ulcerosa Vereinigung

Eine Initiative zur Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED).

01 333 06 33
office@oemccv.at
www.oemccv.at

gemeinsamaktiv.at



Für mentale, vitale und soziale Stärke.

Die Initiative **gemeinsamaktiv.at** stellt Betroffene von chronischen Erkrankungen und ihre besonderen Belastungen im Alltag in den Mittelpunkt. Gerade in herausfordernden Zeiten können Unsicherheit, die aktuelle Krankheitsaktivität und die notwendige medizinische Versorgung Tag für Tag zusätzliche Strapazen für chronisch erkrankte Personen darstellen.

Gemeinsam aktiv bleiben! – das ist das Motto von gemeinsamaktiv.at.

Weil wir selbst die Widerstandsfähigkeit unseres Körpers mitgestalten und optimieren können! Und das Ganze von zu Hause aus, mit einfach umzusetzenden Maßnahmen.



gemeinsamaktiv.at ist eine Initiative von Gilead Sciences.

Kooperationspartner: Aids Hilfe Wien, CED-Kompass, Hepatitis Hilfe Österreich, Myelom-Lymphomhilfe Österreich, ÖMCCV (Öst. Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung) und Rheumaliga Österreich.

Redaktion und wissenschaftliches Expertenteam: Fine Facts & The Tree.

GILEAD
Creating Possible

Das Leben ist auch mit Morbus Crohn schön und lebenswert!

Über die chronisch-entzündliche Darmerkrankung, die für viele ein Fremdwort ist.



Evelyn Groß
Präsidentin der
ÖMCCV



Was ist Morbus Crohn?

Morbus Crohn ist für viele ein Fremdwort. Auch für jene, die oftmals sehr lange unter Symptomen wie Bauchschmerzen, Durchfall, Obstipation, Niedergeschlagenheit, Antriebslosigkeit, Gelenkschmerzen, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Fieber usw. leiden. Erst nach einigen Arztbesuchen und Untersuchungen wird die Diagnose Morbus Crohn gestellt und die Suche nach Antworten geht weiter. Morbus Crohn ist eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung

(CED), wie auch Colitis ulcerosa. Vom Mund bis zum After kann der Verdauungstrakt betroffen sein. Entzündungen treten schubweise auf und die Erkrankung stellt den Alltag plötzlich auf den Kopf.

Was sind hier die Ursachen?

Viele Faktoren spielen bei der Erkrankung Morbus Crohn mit. Die Genetik, Umweltfaktoren wie Ernährung und Wohnort, Lebensstilfaktoren wie Stress und Rauchen und vieles andere haben einen Einfluss auf die Erkrankung.

Dennoch sind hier viele Fragen noch offen.

Woher weiß ich, dass ich daran leide?

Die Art und die Stärke der Beschwerden sind sehr verschieden. Bleiben diese aber über mehrere Wochen oder Monate bestehen, suchen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt nach der Antwort. Der CED-Check kann dabei helfen, ebenso Blut- und Stuhluntersuchungen. Der CED-Spezialist stellt dann die Diagnose und entscheidet gemeinsam mit Ihnen über die Therapie. ■

TOP-5-TIPPS

#1 Das Leben ist auch mit Morbus Crohn schön und lebenswert. Richten Sie den Fokus auf jene Bereiche, die Ihnen Kraft und Freude bereiten.

#2 Sie sind nicht allein – suchen Sie den Kontakt mit anderen Betroffenen.

#3 Mit einer rechtzeitigen Therapie können Sie bleibende Schäden bestmöglich vermeiden.

#4 Mit Struktur und kleinen Schritten ist Ihnen die Teilnahme an einem sozialen Leben außerhalb der eigenen vier Wände sicher möglich.

#5 „Warum ich?“ – auf diese Frage werden Sie keine Antwort bekommen, aber eines sei Ihnen sicher: Sie sind nicht schuld!

Onlinespiel schafft Aufmerksamkeit

Das Bewusstsein in der Bevölkerung für die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ist leider noch viel zu gering. Eine Steigerung ist im Hinblick auf die Empathie für Betroffene sowie auf eine frühzeitige Diagnosestellung sehr wünschenswert. Mal ein anderer Ansatz ist, dies auf spielerische Art zu erreichen.

Das Onlinespiel „Throne-Champion“ thematisiert die Situation von vielen Betroffenen, die wegen ihrer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung die nächste Toilette schnell erreichen müssen. Jeder der mitspielt kann am Ende einen CED-Check machen und so mit 10 gezielten Fragen sein individuelles Risiko für eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung bestimmen. Das Spiel ist eine gemeinsame Initiative vom Unternehmen Janssen und der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV).

Mehr Informationen zu chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen findest du unter www.oemccv.at und www.ced-kompass.at sowie www.janssen.com/austria



Wenn der Bauch den Ton angibt

Wie man trotz der Diagnose Morbus Crohn durch die richtige Ernährung selbst etwas zum eigenen Wohlbefinden beitragen kann.

Essen ist ein zentraler Teil des Lebens, vor allem dann, wenn man sich intensiv damit auseinandersetzen muss. Wie hat sich die Diagnose Morbus Crohn auf Ihr Ernährungsverhalten ausgewirkt? Worauf achten Sie besonders bei der Ernährung?

Wenn der Darm die Schwachstelle im Körper ist und nicht so funktioniert, wie er sollte, dann liegt für alle auf der Hand: „Das kann nur die falsche Ernährung sein!“ Das ist bei Morbus Crohn aber nicht der Fall. Die Ernährung ist nicht schuld an der Erkrankung und es gibt keine Diät! Das macht das Leben mit dieser Erkrankung nicht unbedingt

einfach. Man muss selbst herausfinden, was einem guttut und was eher nicht. Dieser Weg ist schwierig und langwierig. Ich habe mir die Lust am Essen aber nicht nehmen lassen – Essen ist für mich Genuss, Freiheit und auch Lebensqualität.

Wie wirkt sich Morbus Crohn auf Ihr soziales Leben aus? In welchen Situationen ist Morbus Crohn besonders belastend für Sie?

Man könnte sagen, mein Bauch gibt den Ton an. Oftmals ist der Radius um die Toilette recht klein. Essen und danach auch nur einen Kilometer zu Fuß gehen ist für mich so gut wie unmöglich.

Schwierig ist diese Situation, wenn ich neue Länder und neue Städte kennenlernen möchte. Hier muss ich mir genau einteilen, wann und wo ich esse beziehungsweise wann und wie weit ich zu Fuß unterwegs sein möchte.

Kann man die Krankheit durch Ernährung auch selbst positiv beeinflussen? Was sind die Vorteile einer



Evelyn Groß
Präsidentin der
ÖMCCV

richtigen Ernährung gegenüber Medikamenten?

Mit der Ernährung kann man die Erkrankung ein wenig beeinflussen, auf jeden Fall darf sie nicht vernachlässigt werden. Leider kann Ernährung aber Medikamente nicht ersetzen.

Warum ist es ratsam, bei Morbus Crohn einen Ernährungsspezialisten heranzuziehen?

Mit der Unterstützung eines Diätologen oder einer Diätologin kann man vieles mit der Ernährung verbessern – hier sollte man sich auf jeden Fall Unterstützung holen. ■

Durch die richtige Ernährung selbst zum eigenen Wohlbefinden beitragen!

Ein Therapieansatz ohne Medikamente gibt vielen Betroffenen Hoffnung auf eine schrittweise Normalisierung ihres Alltags.

Text
Lukas Wieringer

Was ist das ModuLife™-Konzept und wie hilft es bei Morbus Crohn?

ModuLife™ ist die erste Ernährungstherapie zum Diätmanagement bei Morbus Crohn, deren Wirksamkeit klinisch belegt ist. Das dreistufige ModuLife™-Konzept kombiniert eine spezielle Trinknahrung (Modulen® IBD) mit spezifischen, ausgewählten Lebensmitteln, die verzehrt werden sollten und dürfen. Das Konzept unterstützt bei der Erreichung und Erhaltung der Remission des Morbus Crohn.

Wie können Betroffene das ModuLife™-Konzept starten und welche Unterstützung erhalten sie?

Der Morbus-Crohn-Betroffene muss zunächst zu einem ModuLife™-Experten gehen und bekommt dort die genauen Informationen zum Konzept. Dadurch erhält man alle ModuLife™-Unterlagen und -Rezepte sowie den Zugang zur ModuLife™-App.

Die ModuLife™-Experten findet man auf folgender Website: www.mymodulife.com

Was kann die ModuLife™-App und wie unterstützt sie Menschen mit Morbus Crohn?

In der ModuLife™-App finden die Teilnehmer Informationen zum Konzept, ein individuelles Ernährungstagebuch und einen Ernährungsplaner mit Rezepten sowie eine 24-Stunden-Nachrichtenfunktion.

Wie lässt sich ModuLife™ in den Alltag integrieren?

Das Konzept bietet durch abwechslungsreiche und einfach zuzubereitende Rezepte während der gesamten Dauer viele Möglichkeiten, in einen aktiven Alltag integriert zu werden. Alltägliche Lebensmittel sowie Ideen für Snacks sind ein wichtiger Bestandteil des Konzepts.

Phase 1 ist die strengste Phase der Diät und dauert sechs Wochen. Diese Phase ist entscheidend für den Erfolg der Behandlung. Auf Phase 1 folgt eine sechswöchige Phase 2 mit vielen zusätzlichen Lebensmitteln. Ab Phase 3, also nach zwölf Wochen, sind sogar Restaurantbesuche wieder möglich. In dieser Phase kann der Teilnehmer an zwei Tagen pro Woche seine Lieblingslebensmittel genießen. ■

Sponsored by
Nestlé Health Science

