

mieses BAUCHGEFÜHL?

WAS DU DARÜBER WISSEN SOLLTEST



Bist du öfter hier?



Tipps: So kriegst du
den Bauch gut
in den Griff!



Friends4Friends:
Nicht lachen, sondern helfen!

Gfö

Gesellschaft der Schulärztinnen
und Schulärzte Österreichs

LIEBE SCHÜLERINNEN UND SCHÜLER!

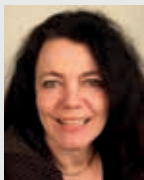
Über die normalsten Dinge der Welt wird meist am wenigsten gesprochen – und am schnellsten gelacht. Das gilt besonders für den Weg zur Toilette und das, was wir dort machen. Fast alle von uns hatten schon mal Magen-Darm-Grippe oder eine Darminfektion auf Reisen und wissen, wie sehr diese Beschwerden das Leben einschränken. Könnt ihr euch vorstellen, IMMER damit zu leben? Mehr als 40.000 Menschen in Österreich haben genau mit diesem Problem zu kämpfen, sie sind von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (kurz: CED) betroffen.

Die Erkrankung tritt oft schon bei Kindern und Jugendlichen auf

Viele von ihnen leiden allerdings jahrelang – sowohl unter der Krankheit selbst als auch unter den Witzen ihrer Umgebung – bevor sie den Weg zur Ärztin/zum Arzt finden und richtig behandelt werden. Darum ist es uns ein wichtiges Anliegen, euch mehr über diese Erkrankungen zu erzählen. Wir möchten allen unter euch, die ihre Beschwerden in diesem Folder wiederfinden, Mut machen, möglichst rasch Hilfe zu suchen.

Richtige Ansprechperson: Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit spezieller Erfahrung in pädiatrischer Gastroenterologie

Auch deine Schulärztin/dein Schularzt ist für ein erstes Gespräch gerne für dich da. Sprich sie oder ihn einfach ohne Scheu an!



Dr. Judith Glazer

Präsidentin der Gesellschaft der Schularztinnen und Schularzte Österreichs (GSÖ)



Ass.-Prof. Dr. Wolf-Dietrich Huber

Facharzt für Pädiatrie, Leiter der Arbeitsgruppe Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung der ÖGKJ



Univ.-Prof. DI Dr. Harald Vogelsang

Facharzt für Gastroenterologie & Hepatologie, AKH-MedUni Wien

DEIN BAUCH IM CHECK!

Begleiten dich Bauchschmerzen und Durchfall öfter als nur „hin und wieder“? Vielleicht steckt eine Darmerkrankung dahinter. In der folgenden Liste findest du häufige Anzeichen für chronisch entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.

Häufige Krankheitsanzeichen für chronisch entzündliche Darmerkrankungen*

- Durchfall (= mehrere flüssige, ev. blutige Stühle pro Tag)
- Bauchschmerzen
- Gewichtsverlust
- Fieber
- Wachstumsverzögerung

Wenn du einige dieser Symptome (= Krankheitsanzeichen) bei dir bemerkst, solltest du mit einer Ärztin/einem Arzt darüber sprechen, um die Ursache dafür abklären zu lassen. Informiere dich auf den nächsten Seiten, und geh möglichst rasch zu einer Fachärztin/einem Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit spezieller Erfahrung in pädiatrischer Gastroenterologie, um zu erfahren, was mit deinem Körper los ist.

GOOD2KNOW

Wenn schon jemand in deiner Familie an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leidet, ist dein Risiko, ebenfalls eine dieser Erkrankungen zu bekommen, höher. Umso besser solltest du auf die Krankheitsanzeichen achten, damit du rasch ärztliche Hilfe suchen kannst, wenn du sie brauchst!

CED-APP

Der praktische Begleiter für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen

Die CED-App wurde gemeinsam mit Ärzten und Ärztinnen sowie Betroffenen für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen entwickelt. Die kostenfreie Anwendung vereint eine Vielzahl von Funktionen und unterstützt mit Dokumentation, Organisation und Information beim Krankheitsmanagement.

Kostenloser Download über den AppStore oder bei GooglePlay.



*Levine, Arie, et al. "ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents." Journal of pediatric gastroenterology and nutrition 58.6 (2014): 795-806



Oh SH..! Was ist los, wenn's im Bauch rund geht?

„Und wie war's bei dir heute so am Klo?“

Tja – auf die Toilette müssen wir alle, aber Gespräche über unsere Verdauung sind in der Regel tabu. Umso schwerer fällt es, darüber zu sprechen, wenn mit diesem so selbstverständlichen Teil unseres Lebens etwas nicht in Ordnung ist.

Immer wieder krampfartige Bauchschmerzen?

Anhaltender Durchfall? Gewichtsverlust?

Müdigkeit? Abgeschlagenheit?

Wichtig zu wissen: Wenn die Beschwerden andauern, kann eine ernsthafte Erkrankung dahinterstecken!



Bist du öfter hier?

FRIENDS 4 FRIENDS! Lach nicht, sondern hilf!

Ziemlich rasch haben viele aber eine Menge Witze parat, wenn sich bei MitschülerInnen Darmprobleme nicht ganz verheimlichen lassen. Hast du eine Freundin/einen Freund, die/der mehr Zeit auf der Toilette verbringt als dir normal erscheint oder auffallend oft über Bauchschmerzen klagt? Dahinter könnte eine ernsthafte Erkrankung stecken, von der sie oder er nichts ahnt! Es ist wichtig, dass diese Erkrankung rasch richtig behandelt wird, um sich im Leben eine Menge gesundheitliche Probleme zu ersparen. Vielleicht findest du einen Weg, sie oder ihn vorsichtig darauf hinzuweisen, z. B. mit Hilfe dieser Broschüre!



► **GOOD2KNOW4FRIENDS**
**Chronisch entzündliche Darm-
 erkrankungen sind nicht ansteckend!**

MORBUS... WAS? WIE? WARUM?

WAS IST EINE CHRONISCH ENTZÜNDLICHE DARMERKRANKUNG?

Morbus Crohn zählt neben Colitis ulcerosa zu den häufigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (abgekürzt: CED). „Chronisch“ heißt, dass diese Erkrankung nicht heilbar ist, sondern Betroffene ein Leben lang in unterschiedlicher Ausprägung begleitet. Entzündlich bedeutet, dass Entzündungsprozesse im Körper eine Rolle spielen.

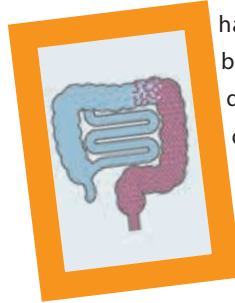
MORBUS CROHN

Bei Morbus Crohn kann die Entzündung den ganzen Verdauungstrakt betreffen (d. h. vom Mund bis zum After können Teile entzündet sein). Bei Kindern und Jugendlichen ist häufig sowohl der Dickdarm als auch der Dünndarm betroffen.



COLITIS ULCEROSA

Bei Colitis ulcerosa ist nur die oberste Schicht des Dickdarms betroffen (Darmschleimhaut). Die Entzündung beginnt im Enddarm, dem untersten Bereich des Dickdarms. Von dort kann sie sich unterschiedlich weit im Dickdarm ausbreiten.



In beiden Fällen kann die Entzündung ganz unterschiedlich stark ausgeprägt sein und auch die Beschwerden reichen von ganz leicht bis schwer.

Woran merke ich's?

Häufigste Anzeichen sind krampfartige Bauchschmerzen, anhaltender Durchfall und Gewichtsverlust. Bei manchen Jugendlichen können aber auch eine Wachstumsverzögerung oder einfach nur Fieber erste Anzeichen sein.

**WICHTIG:
RASCH RICHTIG
BEHANDELN**

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind mit den richtigen Medikamenten gut behandelbar, sodass größtenteils ein normales Leben möglich ist. Entscheidend ist, möglichst rasch zu einem spezialisierten Arzt/einer spezialisierten Ärztin zu gehen.

MORBUS... WAS? WIE? WARUM?

Ups & Downs

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) kommen in Schüben, d. h. es geht einem eine Zeit lang gut, und dann geht es mit den Darmproblemen wieder los. Wie stark diese Schübe sind und wie lange sie dauern, ist ganz unterschiedlich und kann sich mit der Zeit auch immer wieder ändern.



GOOD2KNOW4FRIENDS

Wenn jemand von einer solchen Krankheit betroffen ist, kann es ihm ganz plötzlich schlecht gehen, d. h. sei nicht sauer, wenn sie/er ein Treffen am Nachmittag kurzfristig absagt, obwohl in der Schule noch alles ok war. Das ist echt keine Ausrede!

Warum gerade du?

Man vermutet, dass mehrere Dinge zusammenkommen müssen, damit die Erkrankung ausgelöst wird, die Ursache ist aber bis heute nicht ganz geklärt. Wenn jemand in deiner Familie erkrankt ist, ist die Wahrscheinlichkeit erhöht. Aber nicht jeder, der die Veranlagung hat, muss auch daran erkranken. Damit die Erkrankung überhaupt ausbricht, kommen meist auch andere Faktoren dazu, z. B. Infekte oder bestimmte Lebensgewohnheiten.



GOOD2KNOW

Du bist mit diesem Problem nicht allein! Mehr als 40.000 Menschen in Österreich geht es genauso! Die meisten bemerken ihre Erkrankung bereits in der Kindheit oder als Jugendliche.

Streber im Einsatz: Überfleißiges Immunsystem

Auch die Schleimhautbarriere des Darms funktioniert bei diesen Erkrankungen nicht einwandfrei. Eigentlich hat sie eine wichtige Schutzfunktion. Wenn die Darmschleimhaut geschwächt ist, können mehr Bakterien eindringen, und das Abwehrsystem (Immunsystem) des Körpers reagiert mit einer Entzündung. Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) ist das Immunsystem außerdem „überfleißig“ und produziert gleich viel mehr entzündungsfördernde Stoffe als eigentlich nötig.

START NOW!

Das kannst du tun:

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) sind nicht heilbar, aber mit den richtigen Medikamenten kann man sie **sehr gut in den Griff bekommen!** Wenn mit einer Behandlung zu lange gewartet wird, kann die Erkrankung deutlich schlimmer werden und es können Komplikationen auftreten, die eigentlich gar nicht nötig wären. **Daher der wichtigste Rat:**

**DUCHSTARTEN:
RASCH RICHTIG
BEHANDELN!**

Wenn du vermutest, dass deine Beschwerden vielleicht auf eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) hindeuten, ist es **GANZ WICHTIG**, dass du rasch zur Ärztin/zum Arzt gehst und richtig behandelt wirst. Die richtige Ansprechperson dafür ist eine **Ärztin/ein Arzt, die/der auf den Magen-Darm-Trakt spezialisiert ist.**

Suche in deiner Nähe nach einer Fachärztin/einem Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit spezieller Erfahrung in pädiatrischer Gastroenterologie

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen werden mit Medikamenten und gegebenenfalls mit einer kurzfristigen, speziellen Ernährungstherapie behandelt, die den Entzündungsprozess im Darm unterdrücken. Damit sollen sich deine Beschwerden bessern oder auch über einige Zeit ganz verschwinden. Es gibt aber nicht „die eine richtige Therapie“ für alle. Deine Fachärztin/dein Facharzt kennt verschiedene medizinische Wirkstoffe, die gut helfen können. Sie/Er wird die Behandlung für dich individuell auswählen. Welche Medikamente du bekommst, hängt zum Beispiel davon ab, wie aktiv die Erkrankung bei dir ist und welche Darmabschnitte

betroffen sind. Wichtig ist, dass du die Medikamente genauso einnimmst, wie es die Ärztin/der Arzt verordnet hat – auch wenn du vielleicht keine Beschwerden mehr hast. Ob die Therapie für dich passt, solltest du nach einiger Zeit merken: Hast du mehr Energie? Kannst du dich unbeschwert mit Freunden treffen oder ins Kino gehen? Wichtig ist es, regelmäßig mit deiner Ärztin/deinem Arzt darüber zu sprechen, wie es dir genau mit der Therapie geht. Wenn die Behandlung gut passt, dann bleibt ihr dabei. Sonst kann sich deine Ärztin/dein Arzt gemeinsam mit dir auch einen anderen Weg überlegen, der besser für dich passt.

GOOD2KNOW4FRIENDS

Betroffene dürfen während Schularbeiten oder auch der Matura natürlich öfter die Klasse verlassen, um auf's Klo zu gehen. Das ist nicht „unfair“, sondern für sie/ihn dringend nötig.

Die TOP-Charts:

So kriegst du den Bauch in den Griff!

PLATZ 1

ACCEPT & nach vorne schauen

Nach der Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) denkt man oft erstmal: „Warum ich?“ und das ist natürlich verständlich. Aber mit der richtigen Behandlung steht einem „normalen“ Leben nichts im Weg – und darum solltest du nach vorne schauen! Die Erkrankung ist ein Teil von dir und das zu akzeptieren ist besonders wichtig.

PLATZ 2

SUPER DOC – finde eine gute Fachärztin/einen guten Facharzt

Für eine optimale Behandlung brauchst du auch eine gute Fachärztin/einen guten Facharzt, bei dem du dich toll betreut und auch persönlich ernst genommen fühlst. Gerade bei einer chronischen Krankheit ist ein Vertrauensverhältnis zu einer Ärztin/einem Arzt unheimlich wichtig. Hab ruhig den Mut, zwei oder drei kennenzulernen, bevor du dich entscheidest.

PLATZ 3

GET READY & bleib dran, bis du die richtige Therapie hast

Nimm dein Leben weiterhin aktiv in die Hand, auch bei der Behandlung. Es gibt für die meisten eine passende Therapie, mit der man die Erkrankung gut in Schach halten kann. Gib dich erst zufrieden, wenn du sie gemeinsam mit deiner Ärztin/deinem Arzt gefunden hast!

PLATZ 4

USE IT – richtig anwenden, damit's wirkt

Eine Therapie wirkt nur dann optimal, wenn sie auch regelmäßig und richtig angewendet wird. Auch (oder gerade!) wenn es dir gut geht, ist es wichtig, sie regelmäßig anzuwenden. Bei einer chronischen Erkrankung darfst du die Behandlung nämlich nicht einfach abbrechen oder damit eine Pause machen – sonst können die Probleme schnell wiederkommen.



**PLATZ 5****FOOD-CHECK –
finde heraus, was dir gut tut – und was nicht**

Es gibt keine spezielle Diät bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, außer einer kurzfristigen, speziellen Ernährungstherapie bei Morbus Crohn. Alles was du gut verträgst, darfst du auch essen. Natürlich solltest du dich – wie alle anderen Menschen auch – möglichst gesund ernähren. Führe eine Zeit lang ein Ernährungstagebuch, d. h. schreib auf, was du isst und trinkst, und wie du darauf reagierst. So kannst du herausfinden, welche Lebensmittel du besser weglassen solltest.

PLATZ 6**RELAX – Entspannung zwischendurch**

Auch wenn´s im Leben rundgeht: Versuche im Gleichgewicht zu bleiben! Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen spielt auch die Psyche eine wichtige Rolle. Finde heraus, was dich im Alltag zwischendurch entspannt und wo du dir Kraft holen kannst. Das kann Sport sein, ein Spaziergang in der Natur, ausreichend Schlaf oder ein Hobby. Vielen hilft es auch, eine Entspannungstechnik zu lernen (z. B. Yoga, autogenes Training,...).

PLATZ 7**LISTEN – hör auf deinen Körper**

Geht es dir körperlich gut? Mach dir zumindest in der Anfangszeit auch Notizen zum Verlauf der Therapie und zu deiner Tagesverfassung. So lernst du, bewusst auf deinen Körper zu hören. Es ist auch ok, einmal eine Einladung abzusagen oder auf Sport zu verzichten. Familie und gute Freunde werden dafür Verständnis haben.

PLATZ 8**TALK & Austausch mit anderen**

Gespräche mit anderen Betroffenen können dir dabei helfen, besser mit der Erkrankung klarzukommen. Die Mitglieder der Österreichischen Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung ÖMCCV sind alle selbst von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) betroffen. Sie haben gelernt, den Alltag zu meistern, und geben diese Erfahrungen gerne an dich weiter.

IT'S MY LIFE

Love, Success & more

Denk immer daran: DU sitzt im Regiesessel deines Lebens und nicht deine Erkrankung. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sind sowas wie „Nebendarsteller“, auf die man achtet und die ins Gesamtkonzept passen müssen.



Freunde: Wichtige Stütze

Wenn du selbst von einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) betroffen bist, ist es **alleine deine Entscheidung, wem du davon erzählen möchtest**. Den meisten Menschen fällt es anfangs nicht leicht. Sei dir sicher: **Wirklich gute Freunde** werden dich keinesfalls auslachen, sondern zuhören und versuchen, dich zu unterstützen!



Liebe: Mut zusammennehmen und durch

Mit Freunden darüber zu sprechen ist die EINE Sache, aber sich jemandem anzuvertrauen, zu dem man sich hingezogen fühlt, natürlich nochmal eine ganz andere. **Ehrlichkeit** ist sicherlich ein entscheidender Punkt **einer Beziehung** – das bedeutet aber nicht, dass du deine Krankheit gleich beim ersten Date ansprechen musst. Verlass dich am besten auf deine innere Stimme – dann wirst du den richtigen Zeitpunkt finden. **Viele Betroffene berichten davon, dass es viel einfacher war, als gedacht**. Für sehr viele Menschen ist das gar kein Problem! Fühlt sich aber jemand wirklich überfordert, ist es besser, wenn du das zu einem frühen Zeitpunkt der Beziehung erfährst und deine Erwartungen anpassen kannst.

Sport: Probier aus, was für dich passt



Wenn es dir gut geht, **kannst du grundsätzlich jeden Sport ausüben**, der dir Spaß macht. Besonders empfehlenswert ist Ausdauersport wie Laufen oder Radfahren, wenn möglich 2- bis 3-mal pro Woche. Wenn du „ruhigere“ Aktivitäten bevorzugst, probier's doch Mal mit Yoga oder Nordic Walking.

Beruf: Informationen und Erfahrungen sammeln



Auch in der Berufswelt stehen dir im Prinzip **alle Möglichkeiten offen**, wenn deine Therapie gut auf dich eingestellt ist. Ein Ferialjob oder ein Praktikum können helfen, in die Berufswelt hineinzuschnuppern und erste Erfahrungen zu sammeln. Die **Kinder- und Jugendgruppe der ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung)** steht dir auch bei diesem Anliegen gerne mit Erfahrungsberichten und Tipps zur Seite (Kontaktinfos findest Du auf der letzten Seite dieses Magazins).

Reisen: Mit guter Vorbereitung in die Ferien starten



Du willst Neues entdecken und die Welt kennenlernen? Auch das kannst du tun! Egal ob Berge, Städtereise oder ein Strandurlaub am Meer: **Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) ist kein Hindernis für deine Traumreise.** Für dich ist es nur sehr wichtig, einen Urlaub gut zu planen und vorzubereiten. Was brauchst du, um dich in den Ferien wirklich rundum wohl zu fühlen? **Stell eine Checkliste mit allen Dingen zusammen**, die für dich auch im Urlaub wichtig sind, bevor du ein Reiseziel aussuchst. Besprich dann mit deiner Ärztin/deinem Arzt, was in deiner Reiseapotheke enthalten sein soll und wie du wichtige Medikamente für dich im Urlaub transportieren und aufbewahren kannst. Am Urlaubsort solltest du, wie alle anderen Urlauber auch, auf Hygiene achten, um eine Magen-Darm-Infektion zu vermeiden. Auch wenn mit der richtigen Behandlung und Vorbereitung alles glattgehen sollte – **informiere dich zur Sicherheit vorab über die Möglichkeiten der medizinischen Versorgung im Urlaubsland.** Und dann: Einfach losziehen und Spaß haben!

Österreichische Morbus Crohn-Colitis ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV)

Die ÖMCCV ist eine Interessenvertretung für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Sie setzt sich für mehr Aufmerksamkeit, Aufklärung und Verständnis in der Öffentlichkeit ein und bietet dir viele Informationen, Unterstützung und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Die ÖMCCV verfügt über Spezialgruppen für Kinder und Jugendliche in ganz Österreich – ruf´ einfach an oder schick eine E-Mail:



Evelyn Groß, Graz

Tel.: 0664/11 22 405
E-Mail: oemccv-stmk@aon.at
www.oemccv.at



Georg Strnad, Wien

E-Mail: georg.strnad@gmx.at

Für weitere wichtige Informationen und Kontaktdaten

Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) www.docs4you.at

Österreichische Gesellschaft für Gastroenterologie und Hepatologie (ÖGGH) www.oeggh.at

Gesellschaft für pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE) www.gpge.de

► TIPP: Wenn´s mal dringend ist...

Menschen mit CED haben die Möglichkeit, einen Generalschlüssel für Behindertentoiletten – den so genannten euro-key – zu erhalten. Dieser passt an Autobahntoiletten, an öffentlichen Toiletten vieler Städte in Österreich, der Schweiz und Deutschland sowie einigen weiteren europäischen Ländern. Bestellen kann man den Schlüssel gegen Gebühr bei der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (ÖAR). Infos unter www.oear.or.at.

IMPRESSUM:

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON

Herausgeber:
Gesellschaft der Schulärztinnen und Schulärzte Österreichs,
Präsidentin: Dr. Judith Glazer, E-Mail: office@schulaerzte.at,
Web: www.schulaerzte.at
Umsetzung: eXakt PR, www.exakt-pr.at
Mit freundlicher Unterstützung von AbbVie

abbvie