

INTIMITÄT TROTZ CED



**CROHN COLITIS
SCHWEIZ**

SMCCV Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung

fokus

Ein kleiner Ratgeber für Betroffene



IMPRESSUM

Auflage: 4500 Exemplare

Herausgeber:

Crohn Colitis Schweiz

5000 Aarau

0800 79 00 79

welcome@smccv.ch

Postkonto für Spenden: 50-394-6

www.smccv.ch

Fachberatung:

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka,
Zentrum für Gastroenterologie und
Hepatology, Zürich

PD Dr. med. Luc Biedermann,
Universitätsspital Zürich

**Nachdruck und Wiedergabe, auch
auszugsweise, nur mit Genehmigung
des Crohn Colitis Schweiz Vorstandes.**

Verwendete Fotos in dieser Zeitschrift
müssen keinen direkten Bezug zum
Text aufweisen.

Korrektorat: Franziska Landolt,
www.1-2-fehlerfrei.ch

Gesamtherstellung:

Gutenberg Druck AG, Lachen

www.gutenberg-druck.ch

Stand: August 2018

IBDnet

In Zusammenarbeit mit dem IBDnet

www.ibdnet.ch

INHALTSVERZEICHNIS

- 4 Vorwort
- 6 Lena:
junge, bisher sexuell aktive Single-Frau
- 10 Hanna:
Patientin in einer neuen Partnerschaft
- 14 Marco und Melanie:
junges Paar bei der Familienplanung
- 20 Nützliche Tipps
- 26 Gertrude und Holger:
älteres Ehepaar mit Problemen in der Partnerschaft
- 30 Thomas:
Patient mit Stoma, in einer Beziehung
- 34 Nachwort
- 35 Schlusswort

VORWORT



**Prof. Dr. med.
Stephan Vavricka**

Zentrum für
Gastroenterologie
und Hepatologie,
Zürich;
Präsident IBDnet

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige, liebe Interessierte

In der mitunter hektischen täglichen Praxis und der begrenzten Zeit, die bei einer gewöhnlichen ärztlichen Konsultation besteht, kann es schnell passieren, dass bei all den Gesprächen über Symptome des Magen-Darm-Traktes und Erfassen der Einnahme und Wirkung/Nebenwirkung von Medikamenten Gesichtspunkte zum allgemeinen Wohlbefinden des Patienten zu kurz kommen. Die Erkrankung bedeutet aber für den IBD-Patienten im Alltag natürlich mehr als die Summe von verschiedenen medizinischen Symptomen und Einschränkungen als direkte Folge der entzündlichen Magen-Darm-Erkrankung.

Was für Auswirkungen hat die Erkrankung konkret auf die Alltagsplanung? Welche Einschränkungen bestehen bei Beruf und Freizeit? Wirkt sich die Erkrankung negativ auf soziale Kontaktfreudigkeit und allgemeine Unternehmungslust aus?



**PD Dr. med.
Luc Biedermann**

Leitender Arzt für
Gastroenterologie
und Hepatologie,

Universitäts Spital
Zürich

Stichwort Lust: Beeinflusst die Erkrankung nicht auch die Partnerschaft bzw. die Möglichkeiten und Motivation von Patienten ohne feste Partnerschaft, sich in eine ebensolche zu begeben? Gerade Aspekte rund um Beziehung, Intimität und Sexualität gehören zu den häufigsten Gesichtspunkten, die im Arztgespräch und bei der Behandlung der IBD Gefahr laufen, hinten angestellt oder erst gar nicht thematisiert werden. Sei dies aus Zeitgründen, Scham, fehlender Erkenntnis der Bedeutung, ungenügender Motivation oder auch Ängsten. Sowohl Arzt als auch Patient können hier eine Rolle spielen, dass Intimität und Sexualität zu wenig Beachtung finden. Umgekehrt können beide eine wichtige Rolle spielen, um Probleme und Einschränkungen früh erkennen zu können, um Wege zu finden, erfolgreich gegenzusteuern.

Es gibt hier meist kein Richtig oder Falsch und auch kaum je Patentrezepte, wie am besten vorgegangen werden soll. Der erste wichtige Schritt ist sicherlich, dass Probleme bei Beziehung, Intimität und Sexualität erkannt und angesprochen werden können. Wir wünschen uns, dass diese Broschüre mit exemplarischen Problemen, mit denen

sich viele IBD-Patientinnen und -Patienten konfrontiert sehen, einen Beitrag leisten kann, Aspekte rund um Intimität und Sexualität in der Arzt-Patienten-Beziehung vermehrt zur Sprache kommen zu lassen, und bedanken uns für Ihr Interesse.

Es grüssen Sie freundlich

Prof. Dr. med. Stephan Vavricka

Zentrum für Gastroenterologie und Hepatologie, Zürich
Präsident IBDnet

und

PD Dr. med. Luc Biedermann

Leitender Arzt für Gastroenterologie und Hepatologie,
UniversitätsSpital Zürich



Morbus Crohn

LENA: JUNGE, BISHER SEXUELL AKTIVE SINGLE-FRAU

Die 22-jährige Lena arbeitet als Floristin und fühlt sich in ihrem Job wohl. In der Freizeit joggt sie und spielt Volleyball. Insgesamt führt sie ein sehr aktives Sozialleben. Lena ist Single, bisexuell und erlebt gerne Abenteuer mit verschiedenen Partnern. Vor einiger Zeit wurde jedoch bei ihr Morbus Crohn diagnostiziert. Seitdem hat sie eine Reihe von gesundheitlichen Problemen, die auch ihr Sexualeben beeinträchtigen.

Lena: «Als Folge meiner Krankheit hatte ich mit verschiedenen Beschwerden zu kämpfen wie starken Bauchschmerzen und Bauchkrämpfen, Durchfall und Gewichtsverlust, Übelkeit und Fieber. In meinem Mund waren auch offene Stellen, sogenannte Aphthen, die ausgesprochen schmerzhaft waren. Ausserdem taten mir häufiger die Gelenke weh und meine Augen waren genau wie meine Haut immer wieder gereizt und entzündet. Mein Zustand war miserabel und es drehte sich alles nur noch um meine Krankheit. Ich traf mich auch immer seltener mit Freunden, weil ich mich wegen meiner häufigen Toilettenbesuche und meiner allgemein deutlich geringeren Unternehmungslust genierte und dazu auch keine Fragen mehr beantworten wollte. Spontane Unternehmungen am Wochenende wie vor meiner Krankheit waren ebenfalls nicht mehr möglich.

Wegen meiner Krankheit hatte ich zwei Schübe, die beide mit Kortison behandelt werden mussten. Dadurch ging es mir rasch besser, ich habe auch an Gewicht zugenommen, was zunächst positiv war. Leider hatte die Behandlung bei mir aber auch einige Nebenwirkungen zur Folge: Ich habe nun auch Wassereinlagerungen und fühle mich in meinem Körper deshalb nicht mehr wirklich wohl. Ausserdem haben sich an meinem

Bauch hässliche Dehnungsstreifen gebildet und mittlerweile habe ich auch zu viel an Gewicht zugenommen. Deswegen traue ich mich auch nicht mehr, ins Schwimmbad zu gehen, was ich früher gerne gemacht habe.»

Probleme mit der Sexualität

Lena: «Früher hatte ich häufig Sex mit verschiedenen Partnern. Seit meiner Krankheit kann ich mein Sexualleben jedoch nicht mehr richtig geniessen. Ich möchte mich nicht mehr vor meinem Partner zeigen, weil ich mich wegen meines Äusseren schäme. Ausserdem sind mir bestimmte



Beschwerden durch Kortison

Kortison kann verschiedene Nebenwirkungen verursachen. Hierzu gehören Gewichtszunahme, Wassereinlagerungen (Ödeme) und das sogenannte Cushing-Syndrom mit Vollmondgesicht, Stiernacken, Gesichtsrötung und brüchigen Hautgefässen. Auch Hautprobleme wie Pickel und Furunkel, Pilzinfektionen, Dehnungsstreifen durch rapide Gewichtszunahme, Blasenentzündungen, Schlaflosigkeit, Stimmungsschwankungen von euphorischen bis depressiven Zuständen und eine Beeinflussung des weiblichen Zyklus sind mögliche unerwünschte Effekte der Behandlung mit Kortison. Das Risiko all dieser genannten Nebenwirkungen steigt stark mit der Dauer und Dosis der Einnahme systemischer Steroide an. Deshalb sollten systemische Steroide auch immer nur zeitlich begrenzt und in der tiefstmöglichen Dosis verordnet werden.



Verhütung und chronisch entzündliche Darmkrankheiten

Während eines Krankheitsschubs kann der Verhütungsschutz der Pille beeinträchtigt sein, da dann unter Umständen deren Aufnahme gestört ist. Daher zählen die Spirale oder andere nicht oral einzunehmende Verhütungsmittel in einer solchen Situation vermutlich zu den sichereren Methoden. Zudem besteht bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen eine grössere Gefahr, dass sich eine Thrombose bzw. eine Embolie entwickelt. Dieses Risiko ist bei Einnahme der Pille noch zusätzlich erhöht. Daher ist es sinnvoll, mit dem Gynäkologen / der

sexuelle Praktiken nicht mehr möglich, was mich verunsichert. Daher versuche ich auch schon gar nicht mehr, einen neuen Sexualpartner zu finden. Ich wollte darüber schon mit meinem Hausarzt sprechen, aber ich traue mich nicht, da ich ihn schon seit meiner Kindheit kenne und er auch meine Eltern und meine Geschwister betreut. Ausserdem mache ich mir Sorgen darüber, dass die Pille, die ich zur Verhütung einnehme, bei meiner Krankheit nicht mehr richtig wirken könnte. Vielleicht vertragen sich die Wirkstoffe meiner Pille ja auch nicht mit meiner Krankheit und sind ein Gesundheitsrisiko für mich.»

Gynäkologin darüber zu sprechen, ob die Verhütungsmethode angepasst werden sollte. Es gibt Hinweise, dass die Einnahme der Pille das Risiko, einen M. Crohn zu entwickeln, erhöhen könnte. Allerdings muss hingegen nicht befürchtet werden, dass bei bereits etablierter chronisch entzündlicher Darmerkrankung die Pille negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf hat. Die meisten Medikamente gegen chronisch entzündliche Darmerkrankungen interagieren, was die Sicherheit betrifft, nicht nennenswert mit oral einzunehmenden Verhütungsmitteln. Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen haben auch kein erhöhtes Risiko für sexuell übertragbare Krankheiten.



Wie dem Teufelskreis entkommen?

Zunächst einmal ist ein gewisser Rückzug bei vermehrter Krankheitsaktivität normal und muss daher nicht sofort als krankhaft eingestuft werden. Es ist nachvollziehbar, dass man in dieser Phase nicht voll einsatzfähig ist und auch keine Lust bzw. Energie für Aktivitäten aufbringt. Ein Rückzug ist also nicht per se schlecht. Schlecht ist es jedoch, wenn die Krankheit dauerhaft nicht unter Kontrolle ist. Man kann dann leicht in eine Spirale aus verstärktem sozialem Rückzug und zunehmender Verschlechterung der Krankheit geraten. Wie kann man einem solchen Teufelskreis entkommen?



HANNA: PATIENTIN IN EINER NEUEN PARTNERSCHAFT

Hanna, 36, ist an Colitis ulcerosa erkrankt und hat deswegen mit einigen Beschwerden zu kämpfen. Seit zwei Monaten lebt sie in einer glücklichen Beziehung mit dem 32-jährigen Mirko. Die Partnerschaft befindet sich in der Phase des gegenseitigen Kennenlernens. Mirko möchte nun Analverkehr mit seiner Partnerin haben. Hanna ist sich unsicher wegen ihrer Darmerkrankung, von der sie Mirko bislang noch nichts erzählt hat.

Hanna: «Wegen meiner Krankheit leide ich häufig unter Bauchschmerzen und ich habe auch immer wieder blutigen Durchfall. Seitdem sich meine Wirbelsäule zusätzlich entzündet hat – der Fachbegriff hierfür ist *axiale Spondyloarthritis oder Morbus Bechterew* –, plagen mich auch ständig Rückenschmerzen und ich fühle mich ganz steif im unteren Rückenbereich. Deswegen wache ich nachts oft auf und schlafe schlecht. Hinzu kommt, dass ich Angst davor habe, Medikamente gegen die Krankheit und die Beschwerden einzunehmen.»

Entscheidung für ein klärendes Gespräch mit dem Partner

Hanna: «Vor zwei Monaten habe ich Mirko kennengelernt und wir sind sehr ineinander verliebt. Alles läuft gut zwischen uns und ich glaube fest daran, dass unsere Beziehung eine Zukunft hat. Allerdings ist Mirko sexuell sehr experimentierfreudig und hat sich auch gewünscht, dass wir Analverkehr zusammen haben.

Bisher habe ich Mirko aber noch nicht gesagt, dass ich an Colitis ulcerosa leide. Ich denke auch nicht, dass Analverkehr für mich die geeignete Sexualpraktik ist. Eine Zeit lang war ich mir nicht sicher, ob ich mit Mirko jetzt schon darüber sprechen soll. Da ich mir jedoch sehr gut

vorstellen kann, mit ihm langfristig zusammenzuleben, habe ich mich nun dafür entschieden, Mirko bereits zu diesem frühen Zeitpunkt unserer Partnerschaft von meiner Krankheit zu erzählen. Ich werde ihm in diesem Gespräch auch ganz offen sagen, dass ich zunächst keinen Analverkehr mit ihm haben möchte.»



Gespräch mit dem Partner

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa können eine Partnerschaft einschliesslich des Sexuallebens erheblich beeinflussen. Daher ist es wichtig, dass Sie offen und ehrlich mit Ihrem Partner darüber sprechen, was in Ihnen vorgeht bzw. welche Bedürfnisse oder Bedenken Sie haben. So können Unsicherheiten, welche die Beziehung auf Dauer belasten würden, abgebaut werden. Dabei gibt es kein Richtig und kein Falsch bei der Wahl des Zeitpunkts – jeder muss für sich selbst entscheiden, wann er ein solches Gespräch mit seinem Partner führen möchte. Im Allgemeinen gilt jedoch: Je früher und je offener über die Krankheit kommuniziert wird, desto weniger kommt es zu komischen oder peinlichen Situationen.



Arzt-Patienten-Gespräch

Das Gespräch zwischen Arzt und Patient ist das Fundament einer guten Behandlung. Voraussetzung für ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch ist ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen den beiden Gesprächspartnern. Dabei ist es wichtig, dass Sie als Patient offen und ehrlich über Ihre Krankheit sprechen. Dazu gehört auch, dass Sie Ihrem Arzt mitteilen, wie Sie durch Ihre Krankheit körperlich, aber auch emotional beeinträchtigt werden. Nur dann ist es Ihrem Arzt möglich, Sie optimal zu unterstützen und zu behandeln. Viele Patienten finden es peinlich, wenn sie über Ihre Beschwerden reden müssen. Hier hilft es vielleicht, wenn Sie sich klarmachen, dass Ihr Arzt es gewohnt ist, über solche Dinge zu reden, und für Scham keinerlei Grund besteht.



Damit das Gespräch mit Ihrem Arzt gelingt, sollten Sie sich darauf vorbereiten:

- Erstellen Sie eine Liste mit Ihren Fragen, die Sie dann zum Gespräch mitbringen.
- Notieren Sie sich die wichtigsten Fakten zu Ihrer Krankengeschichte, damit Sie diese Ihrem Arzt mitteilen können.
- Wenn Sie zu dem Gespräch von einem Familienmitglied oder Freund begleitet werden möchten, fragen Sie die Person Ihres Vertrauens rechtzeitig, ob sie Sie begleiten kann.

Achten Sie bei dem Gespräch mit Ihrem Arzt darauf, dass Sie ihm alle Ihre Symptome möglichst genau beschreiben, und informieren Sie ihn auch detailliert über Ihre derzeitige Behandlung bzw. die Medikamente, die Sie einnehmen. Da der jeweilige zeitliche Rahmen einer Konsultation immer limitiert ist, haben Sie es als Patient entscheidend mit in der Hand, dass diese wichtigen Fakten über Ihre Erkrankung rasch und strukturiert ausgetauscht werden können und keine wichtigen Gesprächspunkte vergessen werden. Machen Sie sich während des Gesprächs gegebenenfalls Notizen zur Diagnose und Behandlung und scheuen Sie sich auch nicht, bei Ihrem Arzt nachzufragen, wenn Sie etwas nicht genau verstanden haben.



MARCO UND MELANIE: JUNGES PAAR BEI DER FAMILIENPLANUNG

Der 28-jährige Bankmitarbeiter Marco ist an linksseitiger Colitis ulcerosa erkrankt, die jedoch seit Jahren unter einer Therapie mit 5-ASA-Medikamenten stabil ist. Seit zwei Jahren ist Marco mit der Kindergartenlehrerin Melanie, 26, verheiratet, die unter Morbus Crohn leidet. Das Paar hat zwei Jahre lang erfolglos versucht, ein Kind zu bekommen.

Marco: «Wir haben viel versucht, damit Melanie schwanger wird. So haben wir verschiedene Sexualtechniken ausprobiert und die fruchtbarsten Tage im Menstruationszyklus berücksichtigt – aber nichts davon hat geholfen. Da ich wegen meiner Krankheit seit Jahren mit 5-Aminosalicylsäure behandelt werde, habe ich befürchtet, dass das Medikament möglicherweise der Grund für unseren unerfüllten Kinderwunsch ist. Ich dachte aber auch, dass es an meiner Krankheit oder an der Erkrankung von Melanie liegen könnte. Es ist ausserdem vorgekommen, dass ich ihr deswegen in einer hitzigen Diskussion Vorwürfe gemacht habe, was mir im Nachhinein sehr leidtut.»

Melanie: «Ich habe Marco ebenfalls Vorwürfe gemacht, dass er daran schuld sein könnte, dass wir kein Kind bekommen. Ich dachte, dass sein Medikament ihn womöglich unfruchtbar macht. Gleichzeitig habe ich mich aber auch gefragt, ob meine Krankheit eventuell der Grund für unsere Kinderlosigkeit sein könnte.»

Abklärung im Familienplanungszentrum des UniversitätsSpitals Zürich

Marco: «Da ich diese Ungewissheit und unsere gegenseitigen Vorwürfe nicht mehr ertragen konnte und wollte, habe ich mich entschlossen,

einen Weg aus dieser Lage für uns zu finden. Ich habe einen Termin für uns beide beim Familienplanungszentrum im UniversitätsSpital Zürich vereinbart. Die dort durchgeführten ärztlichen Untersuchungen ergaben glücklicherweise, dass wir beide – abgesehen von unserer chronischen Darmerkrankung – gesund sind. Es wurde kein körperliches Problem festgestellt, das Melanie davon abhalten würde, schwanger zu werden.»

Melanie: «Nachdem sich herausgestellt hatte, dass einer Schwangerschaft eigentlich nichts im Wege steht, war die Stimmung zwischen Marco und mir sehr viel entspannter. Ausserdem wurde uns mitgeteilt, dass es ganz normal ist, wenn man nicht gleich schwanger wird, und



Einfluss von 5-ASA und CED auf die Fruchtbarkeit

Die Fruchtbarkeit (Fertilität) wird bei Männern durch eine Behandlung mit 5-Aminosalicylsäure (5-ASA) nicht beeinträchtigt. Dies gilt prinzipiell auch für die allermeisten weiteren Medikamente in der Therapie der chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED). Eine Ausnahme ist hier das Sulfasalazin, welches eine vorübergehende und ungefährlich verminderte Spermienmenge und/oder Spermienqualität verursachen kann. Sulfasalazin oder verwandte Substanzen kommen heute nur noch selten zur Anwendung, z.B. bei Gelenkschmerzen. Auch eine gut kontrollierte CED hat keinen relevanten Einfluss auf die Fertilität, weder beim Mann noch bei der Frau. Während eines Krankheitsschubes kann die Fruchtbarkeit jedoch verringert sein. Ein weiterer eher seltener Grund für eine verminderte Fruchtbarkeit beim Mann und der Frau kann ein vorangegangener operativer Eingriff mit Einbezug des Beckens (z.B. bei einer kompletten Dickdarmentfernung) sein. Im Allgemeinen kommt es relativ häufig vor, dass ein Schwangerschaftswunsch trotz intensiver Bemühungen nicht sofort in Erfüllung geht. So ist eine «Wartezeit» von sechs Monaten oder auch mehr bis zur Schwangerschaft normal.

dass eine chronische Darmerkrankung die Zeit bis zu einer Schwangerschaft manchmal auch etwas verlängern kann. Das hat uns den Druck genommen. Nach ein paar Monaten bin ich dann tatsächlich schwanger geworden, worüber wir uns riesig freuen. Allerdings mache ich mir auch Sorgen darüber, ob die Schwangerschaft trotz meiner Krankheit komplikationslos verlaufen und unser Kind gesund zur Welt kommen wird.»



CED und Schwangerschaft

Ist eine Schwangerschaft bei Patientinnen mit CED ein Risiko?

Generell handelt es sich bei der Schwangerschaft einer Patientin, die an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa leidet, eher um eine Risikoschwangerschaft. Für einen guten Verlauf ist es wichtig, dass die Patientin einen stabilen Gesundheitsstatus aufweist, also keinen Krankheitsschub hat, wenn sie schwanger wird. Ansonsten besteht die Gefahr, dass es auch während der Schwangerschaft vermehrt zu Schüben kommen kann. Ein weiteres Risiko besteht darin, dass die Patientin während der Schwangerschaft aus Angst vor Nebenwirkungen ihre Medikamente absetzt und damit einen Schub riskiert. Vor diesem Hintergrund ist es auch wünschenswert, dass Gynäkologen und Gastroenterologen bei der Schwangerschaft einer CED-Patientin eng zusammenarbeiten.

Kann die Krankheit auf das Kind übertragen werden?

Das Risiko eines Kindes, an einer CED zu erkranken, ist etwa um den Faktor 10 erhöht, wenn ein Elternteil an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leidet. Generell ist die Gefahr, dass das Kind tatsächlich einen Morbus Crohn oder eine Colitis ulcerosa entwickelt, aber immer noch gering, da die Häufigkeit einer chronischen Darmentzündung in der Normalbevölkerung bei unter 0,5% liegt. Vereinfachend gesagt, müsste man bei einem betroffenen Elternteil statistisch etwa 20 Kinder haben, damit eines darunter ist, welches ebenfalls an einer CED erkranken wird.



Wie verhalte ich mich gegenüber meinem Partner, wenn der Kinderwunsch unerfüllt bleibt?

Gegenseitige Vorwürfe sind hier nicht zielführend. Heutzutage kommt Unfruchtbarkeit bei Männern und Frauen etwa gleich häufig vor. Durch die Beschuldigung des jeweiligen Partners wird nur noch mehr Stress erzeugt, was der Erfüllung des Kinderwunsches eher entgegensteht. Sinnvoller ist es, dass Sie sich beide eine Pause gönnen, wenn die Bemühungen um eine Schwangerschaft nicht erfolgreich sind, um es dann nach einer gewissen Zeit erneut zu versuchen.

Welche Substitutionen sind bei einer CED-Patientin in der Schwangerschaft sinnvoll?

Das Risiko für einen Folsäuremangel kann bei Patientinnen mit einer CED eventuell erhöht sein. Wenn ein Kinderwunsch besteht, sollten Sie daher früh mit einer entsprechenden Substitution beginnen. Während der Schwangerschaft werden auch oft Eisenpräparate empfohlen und bei entsprechendem Mangel grosszügig eingesetzt. Dabei gilt es jedoch zu beachten, dass orale, über den Darm aufgenommene Eisenpräparate möglicherweise Nebenwirkungen im Magen oder Darm verursachen und auch einen Schub auslösen können. Bei CED-Patienten ist daher generell eher Zurückhaltung beim Einsatz von oralen Eisenpräparaten geboten. Gegebenenfalls sollten bevorzugt intravenöse, also direkt über die Blutbahn zugeführte Präparate gegeben werden. Auf keinen Fall sollten Sie während der Schwangerschaft auf eigene Faust Eisenpräparate einnehmen, sondern immer Rücksprache mit Ihrem Arzt halten.

JETZT MITGLIED WERDEN

und die Crohn Colitis Schweiz dauerhaft unterstützen!

Die Anmeldung ist auch auf unserer Website möglich: www.smccv.ch



Anmeldeformular

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ich leide an Morbus Crohn und trete der Crohn Colitis Schweiz bei (Jahresbeitrag Fr. 60.–) | <input type="checkbox"/> Ich möchte Crohn Colitis Schweiz fördern (Jahresbeitrag Fr. 60.–) |
| <input type="checkbox"/> Ich leide an Colitis ulcerosa und trete der Crohn Colitis Schweiz bei (Jahresbeitrag Fr. 60.–) | <input type="checkbox"/> Ich schone die Umwelt und erhalte alle Unterlagen nur per E-Mail |

**Ausschneiden und einsenden an Crohn Colitis Schweiz, 5000 Aarau
oder per E-Mail an welcome@smccv.ch**

Name, Vorname

.....

Adresse

.....

PLZ, Ort

.....

Beruf

.....

Geburtsdatum

.....

Telefon Privat

.....

E-Mail

.....

Ort, Datum

.....



NÜTZLICHE TIPPS

- **Planen Sie die Liebe – etwa dann, wenn Sie merken, dass Sie sich wirklich gut und fit fühlen.**
- **Legen Sie regelmässige Erholungspausen ein.**
- **Entspannungsübungen sind sehr hilfreich – nicht nur zur Verbesserung des Sexuallebens (Yoga usw.).**
- **Versuchen Sie, Ihre Blase und/oder Ihren Darm vor dem intimen Erlebnis zu entleeren. Bei Stuhlinkontinenz können auch Analtampons helfen.**
- **Scheuen Sie sich nicht, zu sexuellen Hilfsmitteln (z.B. Vibratoren oder Gleitgel) zu greifen.**
- **Vielleicht am allerwichtigsten: Schämen Sie sich nicht, auch wenn es einmal nicht klappen sollte. Ein anderes Mal kann es durchaus wieder schön werden!**
- **Reden Sie offen mit Ihrem Partner und erklären Sie ihm, weshalb Sie sich momentan nicht imstande fühlen, intim zu sein, und suchen Sie gemeinsam nach Alternativen, um Ihre Zweisamkeit auszuleben.**

Single, W, 25 Jahre alt: «Heute treffe ich mich mit meinem Date bei ihm zu Hause. Eigentlich wollte ich heute zur Sache kommen, aber leider habe ich eine offene Fistel am Steissbein. Das ist mir so unangenehm!»

Tipp: Lass dir bei der Wundberatung helfen. Es gibt Pflaster, die wasserdicht sind. Das heisst, da kann nichts auslaufen und man sieht nichts. Die plastifizierten Pflaster dürfen über eine kurze Zeit getragen werden und dann riecht auch nichts. Wichtig: Nach dem Date wieder die gewohnten Verbände benutzen, um die Wundheilung nicht negativ zu beeinflussen. Es wird dem Partner kaum auffallen und wenn er doch fragt, darf man eine Ausrede benutzen. Oder vielleicht ist es der passende Moment, um es dem Partner zu sagen?

Verheiratet, M, 34 Jahre alt: «Mir geht es nicht gut. Ich bin mitten in einem Schub und habe absolut keine Lust. Meine Frau denkt schon, ich finde sie nicht mehr attraktiv, weil ich durch den ganzen Druck ganz einfach nicht kann. Da tut sich nix! Ich fühle mich nicht mehr als ganzer Mann und ich bin doch erst 34 Jahre jung.»

Tipp: Fehlende Lust bei Phasen von erhöhter Krankheitsaktivität ist zunächst einmal nichts Abnormales, sondern eher vergleichbar mit vermindertem Appetit auf Essen bei einer Grippe. Chronische Symptome und Einschränkungen durch die aktive Erkrankung können aber auch dauerhaft die Lust beeinträchtigen. Bei zwar vorhandener Lust, aber körperlichem Unvermögen: Erektile Dysfunktion ist immer noch ein Tabuthema. Durch viel Stress und Druck kann dieses Problem entstehen. Lass dir Zeit und versuche mit Entspannungstechniken und Ablenkungen, die Anspannungen und den Stress zu senken. Es kann durchaus auch in diesem Alter sinnvoll sein, vorübergehend auf medikamentöse Hilfen zum Erreichen und/oder Aufrechterhalten einer Erektion zurückzugreifen. Nicht zuletzt kann ein positives Sexualerlebnis sich günstig für den weiteren Verlauf auswirken («Es geht ja eigentlich doch ...»).

Verlobt, W, 25 Jahre alt: «Meine Libido ist dahin, seit ich gewisse Medikamente gegen CED einnehme. Ich habe einfach keine Lust mehr auf Sex. Im Internet habe ich Mittel gefunden, welche anscheinend die Libido steigern sollen. Es ist ein Gel, das kurz vor dem Geschlechtsverkehr angewendet wird. Oder es soll pflanzliche Produkte geben, die helfen können, die Lust zu steigern. Soll ich so etwas versuchen? Ich bin verlobt und mache mir jetzt schon einen Riesenstress wegen der Hochzeitsnacht!»

Tipp: Generell ist es so, dass zwar viele Patienten mit IBD denken, dass die Medikamente auf ihre Libido schlagen. Hinweise, dass dies tatsächlich so ist, gibt es aber bis auf wenige Ausnahmen nicht. Einzig Opiat-haltige Schmerzmittel, Antidepressiva/Beruhigungsmittel und eventuell Steroide können hier einen ungünstigen Effekt haben. Bei den übrigen Medikamenten ist ein Nebeneffekt auf die Libido eher unwahrscheinlich. Auf dem Markt gibt es unendlich viele verschiedene Libido steigernde Mittel. Ob diese etwas bringen, müsstest du selber versuchen. Aber bitte halte wie immer Rücksprache mit deinem Arzt, ob du das nehmen kannst. Auch pflanzliche Mittel können dem Darm schaden oder eventuell mit Medikamenten interagieren. Es gibt auch viele unseriöse Webseiten, auf denen man Potenz oder Libido steigernde Mittel kaufen kann. Da wäre es wirklich angebracht, sich mit dem Arzt zu unterhalten und das Problem zu erklären. Eventuell gibt es ein Medikament ohne diese Nebenwirkung.

Single, M, 19 Jahre alt: «Ich habe solche Angst, dass ich mal während dem Sex aufs Klo muss! Das wäre mir so peinlich, wenn ich für meinen Drang unterbrechen müsste.»

Tipp: Wenn du musst, dann musst du. Es ist nichts Peinliches daran, das Liebesspiel unterbrechen zu müssen. Dein Partner/deine Partnerin wird sicherlich Verständnis dafür haben. Eventuell kannst du gerade dann über deine Ängste sprechen. Dann weiss dein Partner Bescheid und stellt in dieser Situation keine dummen Fragen. Nach dem Toiletten-gang könnt ihr da weitermachen, wo ihr aufgehört habt. Oder ihr macht eine kleine Pause und Fortsetzung folgt. Ein Tipp, damit so etwas nicht unbedingt passieren muss: Geh vor dem Geschlechtsverkehr auf die Toilette und versuche den Darm zu entleeren. Versuche den sexuellen Kontakt nicht direkt nach dem Essen zu haben. Je aktiver dein Darm ist, desto grösser ist die Wahrscheinlichkeit, dass du ihn entleeren musst. Je nach Symptomatik und vorangehender Erfahrung mit diesen Präpa-raten kann es auch sinnvoll sein, vorher etwas vorübergehend den Darm Hemmendes zu sich zu nehmen (z.B. Loperamid [Imodium] oder sogar Opiumtinkturen).

In einer Beziehung, W, 28 Jahre alt: «Ich liebe es, mit meinem Freund intim zu werden, aber jedes Mal bin ich zu trocken. Mein Arzt meinte, das könnte vom Kortison kommen. Ausserdem bekomme ich immer wieder Blasenentzündungen und Pilzinfektionen. So macht Sex keinen Spass und mir vergeht alles! »

Tipp: Das Beste gegen Trockenheit ist Gleitmittel. Am verträglichsten sind solche auf Wasserbasis und ohne Duftstoffe. Einfach ausprobieren und ins Liebesspiel einbinden. Bei wiederkehrenden Blasen- und Pilz-infekten ist die Hygiene vor und nach dem Akt sehr wichtig. Vor und nach dem Verkehr soll die Frau die Blase komplett entleeren. Mann und Frau sollten sich duschen oder nur schon das Waschen der Hände bringt sehr viel. Nach dem sexuellen Kontakt ist es von Vorteil, wenn die Frau sich den Intimbereich wäscht und bei sehr grosser Infektanfälligkeit könnte sogar eine Vaginaldusche angebracht sein. Diese darf aber nicht zu häufig angewendet werden, da die Dusche auch die Vaginalflora stören könnte. Nachdem der Intimbereich gewaschen wurde, kann zur Vorbeugung einer Pilzinfektion ein Milchsäurezäpfchen («Döderlein») oder ein Milchsäurebakterienvaginalgel in die Vagina eingeführt werden. So kann sich die Flora besser erholen und ist weniger anfällig auf Pilze und Bakterien.

Single, W, 30 Jahre alt: «Beim Geschlechtsverkehr habe ich Schmerzen und zwar fühle ich beim Eindringen des Penis stechende Bauchschmerzen. Was kann ich dagegen tun?»

Tipp: Lass zuerst abklären, ob alles bei dir in Ordnung ist. Schmerzen beim Geschlechtsverkehr sind nicht normal und müssen nicht durch eine chronisch entzündliche Darmerkrankung verursacht werden. Hier ist eine Untersuchung beim Gynäkologen, zur Abklärungen auf Zysten oder Endometriose, angesagt. Wenn alles in Ordnung ist, kannst du ausprobieren, ob es bei jeder Stellung gleich ist. Nicht überall ist der physische Druck auf den Darm gleich gross. Es gibt auch die Möglichkeit, den Druck mit Stillkissen oder anderen Hilfsmitteln zu verlagern. Ebenso kann es Schmerzen verursachen, wenn der Penis zu tief eindringt. Ein Stellungswechsel kann hier vielleicht Abhilfe schaffen. Schliesslich können zu grosse Erwartungen und Ängste die Schmerzsymptomatik verstärken. Dies kann dann in einem Teufelskreis münden. Auch hier kann eine erfahrene Gynäkologin weiterhelfen.

Verheiratet, M, 67 Jahre alt: «Meine Frau ist betroffen von MC und nun auch pensioniert wie ich. In den zwei Jahren meiner Pension habe ich mein neues Leben begonnen und fühle mich fit und bereit, Dinge zu erleben. Ich möchte mit meiner Frau aktiv bleiben, wenn ihr versteht, was ich meine. Nur leider denkt sie nicht so. Sie fühlt sich alt und hässlich (durch OP-Narben und die starken Gewichtsschwankungen hat sie Dehnungsstreifen) und möchte sich mir nicht mehr hingeben. Was soll ich tun? Ist mein Sexleben gestorben?»

Tipp: Vorab: Dies kann jedem passieren, unabhängig von Alter, Krankheit oder anderem. Vielleicht versuchst du zuerst mit deiner Partnerin über deine Bedürfnisse zu sprechen. Dann solltet ihr gemeinsam herausfinden, was euch guttut. Es gibt neben der Penetration noch viele andere Möglichkeiten, sich als Paar nahe zu kommen. Ob es nun Streicheleinheiten, eine Massage oder der Gebrauch von Hilfsmitteln ist. Probiert aus, was euch Spass macht und euch anmacht. Vielleicht findest du so einen Weg, mit deiner Frau wieder intim zu werden. Wenn sie nicht will, dass du sie so siehst, dann versucht doch einander im Dunkeln zu ertasten und macht ein kleines Spiel daraus. Es führen viele Wege nach Rom oder zum Höhepunkt!

Verheiratet, W, 42 Jahre alt: «Mein Mann und ich praktizieren immer wieder Analsex, da es uns beiden Spass macht. Nur bin ich jetzt in einem Schub und weiss nicht, ob ich nun trotzdem Analsex haben könnte. Mache ich die Entzündung schlimmer durch eine mechanische Reizung?»

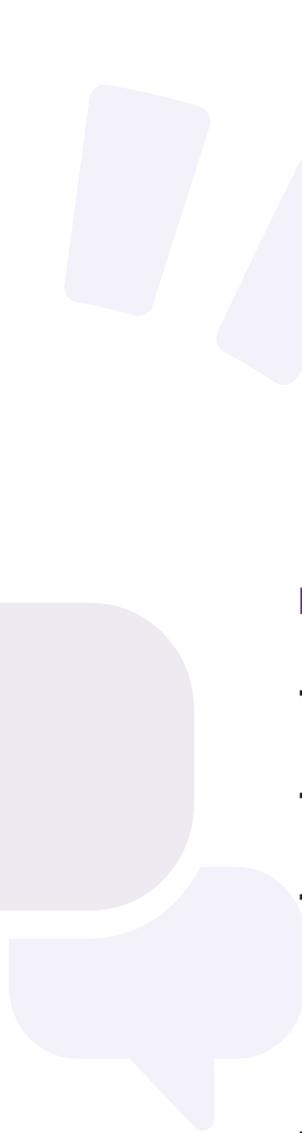
Tipp: Grundsätzlich besteht kein Problem. Der Schub wird nicht schlimmer, weil Analverkehr stattfindet. Es sollten die gängigen Hygieneregeln befolgt werden (mit Kondom und mit viel Gleitmittel) und auf das eigene Gefühl gehört werden. Wenn die Entzündung im Enddarm ist, wird der Verkehr vielleicht Schmerzen verursachen und dann muss man aufhören. Wenn es nicht schmerzt, darf man weitermachen. Wenn Angst vor Schmerzen bestehen, kann zuerst nur ein Finger eingeführt werden, um zu testen, wie sich das anfühlt.

Single, W, 57 Jahre alt: «Ich bin zwar schon älter, aber das heisst nicht, dass ich nicht auch sexuelle Bedürfnisse habe. Leider fühle ich mich sehr unsicher wegen meiner vielen Narben und meiner leichten Stuhlinkontinenz. Am liebsten hätte ich einen Partner, der dasselbe durchmacht wie ich! Oder sich zumindest nicht vor mir ekelt. Gibt es eine Möglichkeit, jemanden kennenzulernen?»

Tipp: Es kommt darauf an, was du willst. Wenn du einen Lebenspartner suchst, dann gibt es die Möglichkeit, über Crohn Colitis Schweiz, an Veranstaltungen Menschen kennenzulernen. Das sind keine Dating-Veranstaltungen, aber vielleicht findest du jemanden über eine Selbsthilfegruppe? Crohn Colitis Schweiz kann dich mit anderen Betroffenen zusammenbringen und vielleicht hilft dir auch schon der Austausch mit anderen Betroffenen, die in der gleichen Situation sind wie du.

Verheiratet, W, 34 Jahre alt: «Während dem Sex wird mir oftmals übel und ich kriege starke Bauchschmerzen. Ich glaube, es könnte am konstanten Druck auf meine Bauchdecke liegen. So macht es keinen Spass mehr für mich und ich weise die Avancen meines Mannes oft zurück, obwohl ich eigentlich schon Lust hätte.»

Tipp: Experimentiere mit Stellungen, die den Bauch nicht so sehr belasten. Eine gute Option könnte beispielsweise sein, dass du oben liegst; so kannst du das Tempo und auch die Eindringtiefe so anpassen, dass es für dich angenehm ist. Besonders schonend ist auch die Löffelchenstellung, hier drückt nichts auf den Bauch und alle Bewegungen werden automatisch gedämpft.



HIER EINIGE WEITERE TIPPS

- **Arzt aufsuchen.** Es ist wichtig, dass die Krankheit vom behandelnden Arzt gut eingestellt und dadurch kontrolliert wird.
- **Hilfe suchen beim Psychologen.** Gespräche mit einem Psychologen können helfen, die Situation zu meistern.
- **Kontakt mit Crohn Colitis Schweiz.** In einer Patientenvereinigung wie Crohn Colitis Schweiz besteht die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. Zudem können Betroffene sich innerhalb von Crohn Colitis Schweiz selbst engagieren und somit anderen Patienten aktiv zu helfen. Das kann auch dazu beitragen, dass das eigene Selbstbewusstsein gestärkt wird.
- **Auf Schlüsselfreundschaften konzentrieren.** Gerade bei vermehrter Krankheitsaktivität gilt es, die eigenen Ressourcen zu schonen. Andererseits sind soziale Kontakte besonders in einer solchen Phase wichtig, da diese helfen können, die durch die Krankheit hervorgerufenen Belastungen abzufedern. Daher ist es sinnvoll, sich auf bewährte, vertrauensvolle Freundschaften zu konzentrieren.



GERTRUDE UND HOLGER: ÄLTERES EHEPAAR MIT PROBLEMEN IN DER PARTNERSCHAFT

Die 64-jährige Rentnerin Gertrude ist seit vielen Jahren an Morbus Crohn erkrankt. Sie leidet deswegen unter verschiedenen gesundheitlichen Beschwerden und hat bereits mehrere Therapien und Operationen hinter sich. Ihre Lebensqualität und ihr Sexualleben sind stark beeinträchtigt. Gertrude ist mit dem 66-jährigen pensionierten Prokuristen Holger verheiratet, der wenig Verständnis für ihre Situation hat.

Gertrude: «Wegen meiner Krankheit habe ich oft starke Schmerzen und auch immer wieder Durchfall. Mir ist ständig schlecht und ich bin ausserdem häufig müde und abgeschlagen. Ich wurde bereits mit mehreren Medikamenten behandelt, unter anderem auch mit einem Biologikum. Ausserdem wurde ich schon mehrfach operiert, wobei die Ärzte mir Teile des Magen-Darm-Traktes entfernt haben. Leider haben sich mittlerweile auch mehrere Fisteln im Bereich meiner Vagina und meines Enddarms gebildet. Deswegen wurde bei mir eine sogenannte perianale Seton-Therapie durchgeführt. Dabei wird im Bereich des Anus ein Faden durch die Fistel gezogen und so eine Drainage gelegt.

Die ganzen Krankheitsbeschwerden haben mich stark belastet. Wegen meiner Operationsnarben und meiner Fisteln fühlte ich mich äusserst unwohl in meinem Körper. Mein Selbstbewusstsein war sehr angeschlagen und ich hatte oft Depressionen. Ich war auch nicht mehr imstande, zu reisen und mein Leben wie früher zu geniessen. Auf sexuellen Kontakt mit meinem Mann hatte ich keine Lust mehr – vielleicht spielte auch

mein geänderter Hormonhaushalt hier eine Rolle. Mit meinem Arzt wollte ich nicht darüber sprechen, weil ich mich zu sehr geschämt habe. Mit meinem Mann Holger habe ich zwar versucht, über meine Probleme zu reden, aber der hat mich nicht verstanden.»

Holger: «Ich habe meinen Beruf früher sehr geliebt, aber seit meiner Pensionierung habe ich mich völlig nutzlos gefühlt. Immer nur Golf spielen war mir zu langweilig. Ich hoffte nur, dass bald Enkelkinder kommen und meinem Leben dadurch vielleicht einen neuen Sinn gegeben wird. Meine Frau konnte ich nicht verstehen. Ich dachte: Ihr geht's doch gut. Sie ist zwar krank, aber eigentlich fehlt es ihr an nichts. Und dennoch jammert sie ständig, wie schlecht sie sich fühlt. Sexuell funktionierte es dann irgendwann gar nicht mehr mit uns. Ich glaube, meine Frau begehrt mich nicht mehr.»



Biologika

Biologika sind Arzneistoffe, die mit Mitteln der Biotechnologie und gentechnisch veränderten Organismen hergestellt werden. Es handelt sich dabei um Proteine (z.B. Hormone, Gerinnungsfaktoren, monoklonale Antikörper, etc.) und Nukleinsäuren (DNA, RNA und anti-sense RNA), die gezielt in die Vorgänge des Körpers eingreifen sollen. Biologika stehen IBD-Patienten zur Verfügung, bei denen herkömmliche Therapien nicht genügend wirken oder gar nicht ansprechen. Eine Übersicht über die zurzeit zugelassenen Biologika und ihre Wirkung in chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wird im Fokus «Therapien» von Crohn Colitis Schweiz ausführlich dargestellt (www.smccv.ch/unsere-angebote/informationen/infobroschueren). In den nächsten Monaten und Jahren wird die Zulassung weiterer Biologika erwartet, die in die Entzündungsprozesse des Darmes eingreifen können. Bitte informieren Sie sich bei Ihrem Arzt, welche Medikamente bereits erhältlich sind.

Hilfe durch Crohn Colitis Schweiz

Gertrude: «Irgendwann wurde mir die ganze Situation zu viel und ich habe mich entschlossen, einen Beratungstermin (Coaching für Mitglieder) bei Crohn Colitis Schweiz zu vereinbaren (www.smccv.ch). Bei einer Selbsthilfegruppe wurde mein Mann sofort mit in das Gespräch einbezogen und wir wurden beide umfassend beraten. Die Gespräche haben uns sehr geholfen. Mein Mann kann meine Situation nun besser verstehen und in Schubphasen besser auf mich eingehen. Es tut mir gut, zu wissen, dass mein Mann mir nicht nur sexuell, sondern auch emotional wieder näher ist. Mittlerweile unternehmen wir auch wieder gemeinsam Reisen und können unser Leben generell sehr viel besser geniessen als vorher.»



Selbsthilfegruppe

Das Ziel einer Gesprächsgruppe ist es, sich über eigenen Erfahrungen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Ein zwangloses Treffen unter Gleichgesinnten verschiedenen Alters kann in ganz unterschiedlichem Rahmen stattfinden. So trifft man sich nicht nur im «runden Kreis» in einem Sitzungszimmer, sondern es gibt auch Gruppen, die einmal im Monat einen lustigen Abend bei einer Pizza miteinander verbringen. Gesprächsgruppen gibt es in allen grösseren Städten in der Schweiz und die Adressen der Kontaktpersonen findet man auf der Webseite von Crohn Colitis Schweiz (www.smccv.ch).



THOMAS: PATIENT MIT STOMA, IN EINER BEZIEHUNG

Der Stadtpolizist Thomas, 48, ist seit dem Alter von 23 Jahren an Colitis ulcerosa erkrankt. Wegen einer sich ständig verschlimmernden Entzündung des Enddarms (Proktitis) mit späterem Übergreifen auf den gesamten Dickdarm (Pancolitis) wurde ihm ein künstlicher Darmausgang (Stoma) gelegt. Thomas schämt sich wegen seines Stomas und fühlt sich in seinem Sexualleben gestört, obwohl seine Partnerin sehr verständnisvoll ist.

Thomas: «Schon zu Beginn meiner Krankheit entwickelte sich bei mir eine Entzündung im Enddarm, die immer schlimmer wurde, bis schliesslich auch mein gesamter Dickdarm stark entzündet war. In dieser Zeit probierte ich mehrere Medikamente aus, aber keines hat geholfen. Ich musste auch mehrmals ins Spital. Immer wieder hatte ich Durchfall und verlor regelmässig an Gewicht, bis ich 25 kg weniger wog als vor meiner Krankheit. Körperlich war ich am Ende und es ging mir richtig schlecht. Ich machte mir auch grosse Sorgen, ob ich den hohen Ansprüchen, die mein Beruf an mich stellt, noch gerecht werden konnte. Die ganze Situation belastete mich auch psychisch sehr stark: Als Konsequenz war unter anderem auch mein Liebesleben gestört und ich war äusserst skeptisch, was mir die Zukunft bringen würde.

Nach langem Hin und Her habe ich mich dann entschlossen, eine Proktokolektomie durchführen zu lassen. Das ist eine Operation, bei der Dickdarm und Mastdarm entfernt werden. Dabei wurde mir auch zunächst ein provisorischer, später dann ein permanenter künstlicher

Darmausgang, ein sogenanntes Stoma, gelegt. Die Operation verlief für mich sehr erfolgreich und ich fühlte mich bald danach wieder fit. Dies war der Grund, warum ich mich gegen die von den Ärzten vorgeschlagene Anlage eines künstlichen Enddarms aus Dünndarm (Pouch), was eine Rückführung des Stomas ermöglicht hätte, entschieden habe. Im Alltag kam ich auch gut mit meinem Stoma zurecht. Allerdings störte es mich sehr bei meinem Sexualleben. Obwohl meine Partnerin sehr grosses Verständnis für mich hatte, schämte ich mich und wollte mich ihr daher auch nicht mehr nackt zeigen. Ausserdem hatte ich grosse Angst, meine Partnerin irgendwann deswegen zu verlieren.»



Leben mit einem Stoma

Einen künstlichen Darmausgang (Stoma) zu bekommen, bedeutet einen grossen Einschnitt für den Patienten. Das veränderte Aussehen und die Angst davor, kein vollwertiger Partner in Familie, Beruf und Gesellschaft mehr zu sein, sind für viele Betroffene ernst zu nehmende Probleme. Nachfolgend sind einige Tipps aufgeführt, die Ihnen als Stomaträger helfen können, Ihren Alltag möglichst gut zu bewältigen:

- **Stomaversorgung.** Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Versorgung: ein- und zweiteilige Systeme, flache oder konvexe Haftflächen, geschlossene oder entleerbare Beutel, ausschneidbare oder vorgestanzte Lochöffnungen. Jedes System hat seine Vor- und Nachteile. Informieren Sie sich, sprechen Sie mit Ihrem Arzt und/oder Betroffenen und wählen Sie das für Sie beste Versorgungssystem aus.
- **Hautpflege.** Halten Sie die Haut um das Stoma herum gesund. Die Haut sollte sauber und trocken sein, wenn Sie die Versorgung anlegen. Der Hautschutz muss an den Stomadurchmesser angepasst sein und sollte gut auf der Haut aufliegen. Wechseln Sie die Versorgung, sobald Sie Unbehagen oder Juckreiz verspüren. Speziell für die Stomaversorgung entwickelte Lotionen oder Cremes können die Haut schützen und beim Abheilen von Entzündungen helfen.
- **Ernährung.** Prinzipiell besteht bei einem Stomaträger keine Einschränkung in der Ernährung. Verengungen oder Verwachsungen an der Durchtrittsstelle des Stomas können jedoch zu Beschwer-

Hilfe durch Partnergespräche und Stomaberatung

Thomas: «In mehreren Gesprächen mit meiner Partnerin lernte ich zu akzeptieren, dass ein Sexualleben auch mit Stoma möglich und erstrebenswert ist. Wir haben uns dabei langsam an die Problematik herangetastet und so im Laufe der Zeit unser gegenseitiges Vertrauensverhältnis immer weiter gestärkt. Sehr geholfen hat uns hierbei auch die Stomaberatung in einer Selbsthilfegruppe der ILCO (www.ilco.ch). Mittlerweile haben wir wieder ein erfülltes Liebesleben, das wir beide geniessen können.»

den bei der Aufnahme schwer verdaulicher oder stark faserhaltiger Nahrungsmittel führen. Diese können Sie gegebenenfalls mithilfe eines Ernährungstagesbuches identifizieren. Kauen Sie Ihre Nahrung gründlich und vermeiden Sie Nahrungsmittel, von denen Sie wissen, dass Sie bei Ihnen zu Blähungen, Verstopfung, Durchfall oder übelriechendem Stuhl führen. Eine regelmässige und damit planbarere Stuhlentleerung kann durch regelmässige Mahlzeiten erreicht werden.

- **Sexualleben.** Das Stoma selbst ist kein Hindernis für ein erfülltes sexuelles Leben. Psychische Faktoren wie Scham oder die Angst, mit einem Stoma nicht mehr attraktiv zu wirken, können bei Frauen und Männern jedoch das Sexualleben beeinträchtigen. In diesem Fall kann ein Gespräch beider Partner miteinander oder mit dem Arzt bzw. einer Selbsthilfegruppe eine echte Hilfe sein.
- **Sport.** Ein Stoma ist prinzipiell kein Hinderungsgrund, Sport zu treiben. Sportarten wie Kampfsport oder Geräteturnen, die das Stoma oder dessen Sitz gefährden, sollten Sie jedoch vermeiden.
- **Kleidung.** Sie benötigen keine spezielle Kleidung, sondern können in der Regel dasselbe tragen wie vor der Operation. Vermeiden Sie jedoch zu enge Miederwaren, die auf das Stoma drücken. Je nach Lage des Stomas kann es angenehmer sein, die Hose mit Hosenträgern statt einem Gürtel zu halten. Es gibt auch spezielle Stomaunterwäsche, -bandagen und -gürtel und sogar Badebekleidung, die das Tragen des Stomas im Alltag erleichtern können.

NACHWORT

UCB ist stets daran interessiert, wie sich die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien unter dem Einfluss einer Erkrankung verändern. In Zusammenarbeit mit medizinischen Experten versuchen wir nachzuvollziehen, wie Patienten ihren Alltag bewältigen und wie sie sich fühlen. Dabei liegt uns jeder einzelne Mensch, mit seiner ganz persönlichen Patientengeschichte, am Herzen.

Einige solcher ganz persönlichen Patientengeschichten finden sich im Bereich der Intimität wieder, die durch eine Erkrankung aus dem Gleichgewicht geraten kann. Da eine unversehrte Intimität einen zentralen Bereich im Leben eines jeden Menschen darstellt, der sehr stark mit Lebensqualität, Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl verknüpft ist, haben wir die Patientenbroschüre «Intimität» ins Leben gerufen und zusammen mit Crohn Colitis Schweiz entwickelt. Wir möchten gemeinsam mit Crohn Colitis Schweiz und den beteiligten medizinischen Experten auf das Tabuthema Intimität aufmerksam machen und Patienten dazu ermutigen, sich positiv mit ihrer eigenen Sexualität auseinanderzusetzen.

Wir hoffen sehr, dass diese Broschüre hilft, Wege zu einer gesunden und erfüllten Partnerschaft aufzuzeigen und damit Lebensqualität zu steigern. Wenn diese Broschüre «Intimität» einen kleinen Teil zur Wiederherstellung Ihrer eigenen Lebensqualität beitragen kann, ist unser Auftrag erfüllt.

Dr. Nicole Schmitz

Medical Scientific Liaison – Immunology
UCB Pharma, Bulle, Schweiz

SCHLUSSWORT

Bei uns war das Thema Intimität mit oder trotz CED eine grosse Unsicherheit und schlussendlich dann auch ein Problem. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen und mithilfe eigener Kreativität konnten wir uns aus dieser Spirale befreien und haben nun ein gesundes Verhältnis zur Intimität. Aber da der persönliche Austausch mit anderen nicht jedem leichtfällt, war es für uns selbstverständlich, dass wir an dieser Broschüre mitarbeiten wollten. Wir konnten so unsere eigenen Erfahrungen zusammentragen und in eine kompakte Broschüre verpacken, um anderen zu helfen. Wir hoffen, dieses Ziel konnten wir mit den zusammengetragenen Tipps und Tricks erreichen.

Yasemin und Anina



DANK

Ein ganz besonderer Dank gilt den beiden ehemaligen Vorstandsmitgliedern Yasemin Jud und Anina Frick für ihren grossartigen und motivierten Einsatz für diese Broschüre.

Crohn Colitis Schweiz



CROHN COLITIS SCHWEIZ

SMCCV Schweizerische Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa Vereinigung

Crohn Colitis Schweiz

5000 Aarau

www.smccv.ch

Postkonto für Spenden: 50-394-6

0800 79 00 79

welcome@smccv.ch

Mit freundlicher Unterstützung von:



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**