

Fragebogen zur Lebensqualität bei CED

Haben Sie Ihre „CED im Griff“? Oder können Sie eventuell noch etwas tun, damit es Ihnen mit Ihrer Erkrankung gut geht? Dieser Fragebogen kann Ihnen helfen, Ihre Lebensqualität und Ihren Umgang mit CED optimal zu gestalten.

Fragen

1. Wie gut, glauben Sie, geht es Ihnen im Moment mit Ihrer Erkrankung?

- Ganz gut – ich bin dem Alltag gewachsen
- OK – aber ich habe Tage, an denen ich einfach nicht einsatzfähig bin
- Überhaupt nicht gut – meine CED beherrscht meinen Alltag

2. Wie haben Sie in den letzten Tagen Ihr Medikament genommen?

- Immer wie vom Arzt verordnet
 - Fast immer wie verordnet
 - Nur dann, wenn ich daran gedacht habe
 - Ich habe mein Medikament nicht eingenommen
- Wenn Sie eine dieser beiden Antworten auf Sie zutrifft, fahren Sie bitte mit Frage 2.1. fort – andernfalls bitte mit Frage 3.*

2.1. Warum fällt es Ihnen schwer, Ihr Medikament regelmäßig einzunehmen?

- Ich glaube nicht, dass es mir hilft
- Ich vergesse es einfach
- Ich muss schon so viele andere Tabletten nehmen

3. Wie viel Sport treiben Sie pro Woche?

- Mindestens dreimal pro Woche 20 Minuten
- Mehrmals wöchentlich
- Ich mache eigentlich keinen Sport

4. Wie würden Sie Ihr seelisches Wohlbefinden einschätzen?

- Generell geht es mir gut
- Ich bin in der Regel gestresst/angespannt
- Ich bin häufig deprimiert oder niedergeschlagen

5. Sind Sie in der Lage frei über Ihr Befinden zu sprechen?

- Ja! Ich kann mit den meisten Menschen darüber sprechen
- Meistens – Mit nahestehenden Personen kann ich darüber sprechen
- Nein – Ich kann mit Anderen nicht darüber sprechen

6. Beschreiben Sie Ihre Essgewohnheiten

- Ich esse mehrere kleine Portionen über den Tag verteilt
- Ich esse täglich drei Mahlzeiten
- Ich esse unregelmäßig

Fragen

7. Welche Arten von Lebensmitteln essen Sie regelmäßig?

- Pürierte Lebensmittel
- Getreide (Weizen, Reis, Hafer, Gerste) in Form von Brot, Nudeln und Getreideflocken
- Obst und Gemüse
- Milchprodukte (Milch, Joghurt, Käse)
- Fisch und Geflügel
- Rotes Fleisch
- Lebensmittel mit mittlerem bis hohem Fettgehalt (Käse, Chips usw.)
- Gebratene Gerichte
- Fertiggerichte
- Lebensmittel mit hohem Ballaststoffgehalt wie Kleie und Haferflocken
- Honig, Nachspeisen, Kuchen und konzentrierte Fruchtsäfte
- Künstlicher Süßstoff (Sorbitol)
- Koffein
- Kohlensäurehaltige Getränke

8. Nehmen Sie Vitamine als Nahrungsergänzung?

- Ja
- Nein

9. Rauchen Sie?

- Ja
- Nein
- Gelegentlich

Die Auswertung finden Sie ab Seite 3

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Medikation

2. Wie haben Sie in den letzten Tagen Ihr Medikament genommen?

Immer wie vom Arzt verordnet

➔ Gut! Dass Sie Ihr Medikament nach den Anweisungen Ihres Arztes einnehmen, trägt definitiv zur erfolgreichen Behandlung Ihrer CED bei.

Fast immer wie verordnet

Nur dann, wenn ich daran gedacht habe

Ich habe mein Medikament nicht eingenommen

➔ Es ist äußerst wichtig, dass Sie Ihr Medikament regelmäßig nehmen. Bei Colitis ulcerosa muss es in der Regel auch in beschwerdefreien Phasen regelmäßig eingenommen werden, um neuen Krankheitsschüben vorzubeugen.

2.1. Warum fällt es Ihnen schwer, Ihr Medikament regelmäßig einzunehmen?

Ich glaube nicht, dass es mir hilft

➔ Auch wenn Sie nach Absetzen Ihrer Medikation keine unmittelbare Veränderung Ihrer Symptome feststellen, kann sich die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Schüben dadurch erhöhen. Patienten, die Ihre Medikation wie verordnet einnehmen, haben im Vergleich zu Patienten, die dies nicht tun, gute Chancen, die beschwerdefreie Phase (Remission) aufrecht zu erhalten. Wenn Sie tatsächlich das Gefühl haben, dass Ihre Medikation Ihnen nicht hilft, besprechen Sie dies mit Ihrem Haus- oder Facharzt, damit Ihre Behandlung entsprechend angepasst wird.

Ich vergesse es einfach

➔ Manchmal fällt es schwer, an die Einnahme der Medikamente zu denken. Programmieren Sie eine Erinnerung in Ihr Mobiltelefon oder Ihre Armbanduhr ein und legen Sie die Einnahme so, dass sie zu Ihrem Alltag, z. B. zu den Essens- oder Schlafenszeiten, passt. Wenn die Einnahme wirklich ein Problem für Sie darstellt, sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Möglicherweise gibt es Medikamente oder Arzneiformen, die weniger häufig eingenommen werden müssen.

Ich muss schon so viele andere Tabletten nehmen

➔ Wenn die Einnahme wirklich ein Problem für Sie darstellt, sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Möglicherweise gibt es Medikamente oder Arzneiformen, deren Einnahmepattern besser zu Ihrem Tagesablauf oder Lebensstil passen.

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Körperliche Betätigung

3. Wie viel Sport treiben Sie pro Woche?

Mindestens dreimal pro Woche 20 Minuten

➔ Gut! Regelmäßige Bewegung tut Ihnen psychisch und körperlich gut und hilft Ihnen, besser mit Ihrer CED zurechtzukommen.

Mehrmals wöchentlich

➔ Aktiv zu sein, tut Ihnen psychisch und körperlich gut – und Sie müssen nicht unbedingt ausgiebig Sport treiben: Auch ein Spaziergang oder Gartenarbeit helfen schon, um in Bewegung und gesund zu bleiben.

Ich mache eigentlich keinen Sport

➔ Aktiv zu sein, tut Ihnen psychisch und körperlich gut und kann dazu beitragen Komplikationen im Zusammenhang mit CED zu vermeiden. Versuchen Sie Bewegungsaktivitäten in Ihren Tagesablauf zu integrieren. Sie müssen nicht unbedingt ausgiebig Sport treiben: Auch ein Spaziergang oder Gartenarbeit helfen schon, um in Bewegung und gesund zu bleiben.

Stress und Gefühlswelt

4. Wie würden Sie Ihr seelisches Wohlbefinden einschätzen?

Generell geht es mir gut

➔ Emotionale Ausgeglichenheit kann durchaus zur Besserung Ihrer CED beitragen – deshalb weiter so!

Ich bin in der Regel gestresst/angespannt

Ich bin häufig deprimiert oder niedergeschlagen

➔ Emotionale Belastungen selbst lösen zwar keine CED aus, bei manchen Menschen können Stresssituationen oder starke Emotionen aber zu neuen Krankheitsschüben führen.

Wenn Sie merken, dass Sie häufig angespannt oder überlastet sind, versuchen Sie Folgendes:

- entspannende Musik hören
- einen Spaziergang in ruhiger Umgebung machen
- meditieren oder einige Minuten in einem dunklen Raum ruhen
- mit Freunden oder einem Therapeuten sprechen
- ein ausgedehntes Bad nehmen
- lesen
- Biofeedback
- Entspannungs- und Atemübungen
- Yoga oder Tai Chi
- Hypnosetherapie

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt oder Facharzt, wenn keine dieser Methoden Ihnen zu mehr Entspannung verhilft.

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Kommunikation

5. Sind Sie in der Lage frei über Ihr Befinden zu sprechen?

- Ja! Ich kann mit den meisten Menschen darüber sprechen*
➔ Gut! Wenn Sie über Ihre CED sprechen, wird Ihr Umfeld Ihre Situation besser verstehen. Außerdem tragen Sie dazu bei, die Tabuisierung von CED zu durchbrechen. Es kann hilfreich sein, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, in der Sie sich mit anderen Betroffenen über Ihre Erfahrungen austauschen können.
- Meistens – mit nahestehenden Personen kann ich darüber sprechen*
➔ Es ist sehr gut, wenn Sie mit Menschen, die Ihnen nahestehen, über Ihre CED sprechen können. Möglicherweise sollten Sie erwägen, sich auch anderen zu öffnen, wie z. B. Kollegen oder Bekannten. Je mehr Menschen Sie einbeziehen, desto einfacher wird es. Wenn Sie mit anderen sprechen, wird Ihr Umfeld Ihre Situation besser verstehen. Außerdem tragen Sie dazu bei, die Tabuisierung von CED zu durchbrechen. Es kann hilfreich sein, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, in der Sie sich mit anderen Betroffenen über Ihre Erfahrungen austauschen können.
- Nein – Ich kann mit Anderen nicht darüber sprechen*
➔ Es mag schwer sein, mit anderen über Ihre Erkrankung zu sprechen. Doch wenn Sie über Ihre CED sprechen und die Menschen verstehen, was Sie durchleben, können sie Ihnen auch hilfreich zur Seite stehen. Es kann hilfreich sein, einer Selbsthilfegruppe beizutreten, in der Sie sich mit anderen Betroffenen über Ihre Erfahrungen austauschen können.

Ernährung

6. Beschreiben Sie Ihre Essgewohnheiten

- Ich esse mehrere kleine Portionen über den Tag verteilt*
➔ Menschen mit CED bekommt es meistens besser, mehrere kleinere Portionen über den Tag verteilt zu essen. Denn dadurch wird der Verdauungstrakt entlastet und kann so die Nahrung besser verarbeiten.
- Ich esse täglich drei Mahlzeiten*
 Ich esse unregelmäßig
➔ Wenn Ihre CED-Behandlung gut anschlägt und diese Art der Ernährung Ihnen bekommt, ist das in Ordnung. Im Allgemeinen ist es jedoch empfehlenswerter, in regelmäßigen Abständen kleinere Portionen zu sich nehmen. Teilen Sie die tägliche Nahrungsmenge in 5 bis 6 kleinere Portionen ein und essen Sie alle 2 bis 3 Stunden. Häufiger zu essen, ist für CED-Patienten besser als nur wenige, dafür aber größere Portionen zu sich zu nehmen. Kleine Portionen entlasten Ihren Verdauungstrakt, so dass dieser die Nahrung besser verarbeiten kann.

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Ernährung Fortsetzung von Seite 5

7. Welche Arten von Lebensmitteln essen Sie regelmäßig?

Pürierte Lebensmittel

➔ Pürierte Lebensmittel sind besonders während eines Krankheitsschubs hilfreich. Fragen Sie Ihren Arzt oder Ernährungsberater, wie Sie Ihre Ernährung auf pürierte Lebensmittel umstellen können, wenn Sie dies nicht bereits getan haben.

Getreide (Weizen, Reis, Hafer, Gerste) in Form von Brot, Nudeln und Getreideflocken

➔ Getreide (Weizen, Reis, Hafer, Gerste) in Form von Brot, Nudeln und Getreideflocken ist ein hervorragender Energielieferant und eine ausgezeichnete Quelle für Ballaststoffe, Vitamin B und bestimmte Mineralstoffe (z. B. Eisen, Magnesium). Vollkornprodukte sind für die meisten Menschen empfehlenswert, weil Sie mehr Ballaststoffe, Vitamine und Eisen enthalten. Sie können allerdings auch unlösliche Ballaststoffe enthalten, die Menschen mit CED weniger gut vertragen, besonders während eines Schubs. Essen Sie während solcher Zeiten eher Weißmehlprodukte und nehmen Sie dann langsam, Woche für Woche, wieder Vollkornprodukte in Ihren Speiseplan auf. Ihr Arzt oder Ernährungsberater kann Ihnen hierzu weitere Tipps geben.

Obst und Gemüse

➔ Obst und Gemüse sind zwar gut für Sie, können aber die Symptome verstärken (insbesondere bei akuten Darmentzündungen). Sie brauchen diese essenziellen Lebensmittel jedoch nicht ganz von Ihrem Speiseplan zu streichen: Essen Sie Obst und Gemüse einfach immer ausreichend gekocht und nicht roh.

Milchprodukte (Milch, Joghurt, Käse)

➔ Reduzieren oder vermeiden Sie den Verzehr von Milch und Milchprodukten. Milch und Milchprodukte können die CED-Symptome verstärken (vor allem Milch, Sahne und Schmelzkäse; Joghurt und Halbfettjoghurt sind weniger problematisch). Während eines Schubs sollten diese Produkte vermieden und anschließend erst nach und nach wieder in den Speiseplan aufgenommen werden – je nachdem, wie gut Sie persönlich Milchprodukte vertragen.

Fisch und Geflügel

➔ Fisch enthält essenzielle Aminosäuren und ist ein guter Proteinlieferant. Während eines Schubs und der folgenden Rekonvaleszenz können Proteine nützlich sein. Besonders empfehlenswert sind Fischarten, die einen hohen Anteil an Omega-3-Fettsäuren enthalten, z. B. Lachs und Thunfisch.

Rotes Fleisch

➔ Fleischprodukte enthalten essenzielle Aminosäuren und sind gute Proteinlieferanten. Während eines Schubs und im Anschluss daran sind Proteine besonders wichtig. Entfernen Sie stets sichtbares Fett und wählen Sie mageren, kalorienarmen Aufschnitt.

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Ernährung Fortsetzung von Seite 6

7. Welche Arten von Lebensmitteln essen Sie regelmäßig?

- Lebensmittel mit mittlerem bis hohem Fettgehalt (Käse, Chips usw.)
- Gebratene Gerichte

➔ Senken Sie Ihre Fettaufnahme – Fette regen die Darmtätigkeit an und führen zu krampfartigen Schmerzen. Die Fettaufnahme lässt sich z. B. durch die sparsame Verwendung von Öl, Butter, gehärteten Fetten, Margarine und Sahne senken. Aber auch Nachspeisen und gefülltes Gebäck wie z. B. Kekse enthalten teilweise viel Fett.

- Lebensmittel mit hohem Ballaststoffgehalt wie Kleie und Haferflocken

➔ Ballaststoffreiche Lebensmittel sind zwar gut für Sie, können aber die Symptome verstärken (insbesondere bei akuten Darmentzündungen). Statt diese essenziellen Lebensmittel ganz vom Speiseplan zu streichen, sollten Sie ballaststoffreiche Lebensmittel vor dem Verzehr kochen.

- Künstlicher Süßstoff (Sorbitol)

➔ Verzichten Sie aufgrund der höheren Durchfallwahrscheinlichkeit auf künstlichen Süßstoff – insbesondere Sorbitol.

- Koffein

➔ Koffein kann zu Blähungen führen und die CED-Symptome verstärken und sollte daher besser gemieden werden.

- Kohlensäurehaltige Getränke

➔ Kohlensäurehaltige Getränke können zu Blähungen führen und die CED-Symptome verstärken und sollten daher besser gemieden werden.

Sprechen Sie mit einem qualifizierten Ernährungsberater, wenn Sie Fragen zu Ihrer Ernährung haben!

Vitamine

8. Nehmen Sie Vitamine als Nahrungsergänzung?

- Ja
- Nein

➔ Im Allgemeinen dürfte es für die meisten CED-Patienten empfehlenswert sein, regelmäßig einen Multivitamin-Komplex einzunehmen. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten, welche Nahrungsergänzungsmittel für Sie am besten geeignet sind.

Auswertung

Nachstehend erhalten Sie die Auswertung zu den von Ihnen angegebenen Antwortoptionen.

Rauchen

8. Rauchen Sie?

Ja
Gelegentlich

➔ Studien haben ergeben, dass sich Rauchen negativ auf Patienten mit Morbus Crohn auswirkt.

Bei Colitis ulcerosa ist die Datenlage bezüglich der Auswirkungen des Rauchens nicht eindeutig. Doch Rauchen schadet ganz allgemein der Gesundheit.

Nein

➔ Herzlichen Glückwunsch - machen Sie weiter so!

Bitte beachten Sie:

Dieser Fragebogen ist für Personen ab 18 Jahren bestimmt, die unter Darmproblemen oder Bauchschmerzen leiden. Es ist wichtig zu wissen, dass der Fragebogen einen Arztbesuch nicht ersetzen kann. Suchen Sie bitte immer einen Arzt auf, wenn Sie gesundheitliche Probleme haben. Der Fragebogen liefert keine Diagnose Ihres Zustands, kann aber die Diagnosestellung Ihres Arztes unterstützen.