

GEMEINSAM STARK

Ein Wegweiser für alle, die Menschen
mit einer CED begleiten

DIESES HEFT GEHÖRT:

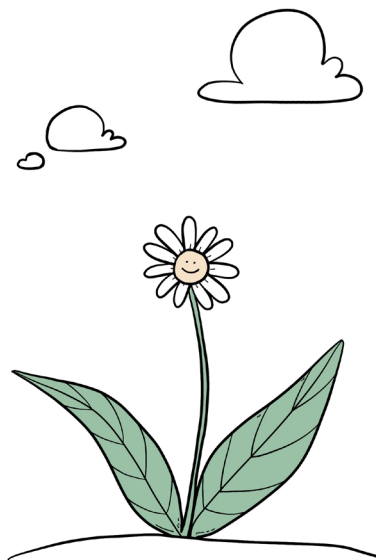
INHALT ...

DAS SOLLTEST DU ÜBER MEINE KRANKHEIT WISSEN ...	6
DESHALB IST BEI MIR JEDER TAG ANDERS ...	12
DAS WÜNSCHE ICH MIR VON DIR ...	14
DAS HILFT MIR IM ALLTAG ...	16
DAS BRAUCHE ICH EHER NICHT ...	18
DAS KLEINE 1X1 ...	20
DAS SAGEN ANDERE ...	22
JETZT BIST DU DRAN ...	24
SO HILFST DU MIR AM BESTEN ...	26
SO KANN ICH DIR AM BESTEN HELFEN ...	28
WIR SIND BEIDE WICHTIG ...	30
DAS SIND WIR: CHRONISCH GLÜCKLICH E. V.	32

Manche Pflanzen brauchen viel Sonnenschein, andere fühlen sich im Schatten wohl. Manche wachsen langsam, andere schneller. Einige tragen Narben, verlieren Blätter oder brauchen manchmal etwas mehr Zeit, um neue Kraft zu sammeln.

So unterschiedlich wie Pflanzen sind auch wir Menschen. Jede*r von uns bringt eigene Erfahrungen, Stärken, Grenzen und Bedürfnisse mit, unabhängig davon, ob wir mit einer chronischen Erkrankung leben oder einen Menschen dabei begleiten.

Manchmal braucht es Verständnis, manchmal Geduld, manchmal Unterstützung und manchmal einfach jemanden, der zuhört. Denn am Ende wünschen wir uns alle dasselbe: gesehen zu werden, wachsen zu dürfen und die Bedingungen zu finden, die uns guttun.



DAS SOLLTEST DU ÜBER MEINE KRANKHEIT WISSEN ...

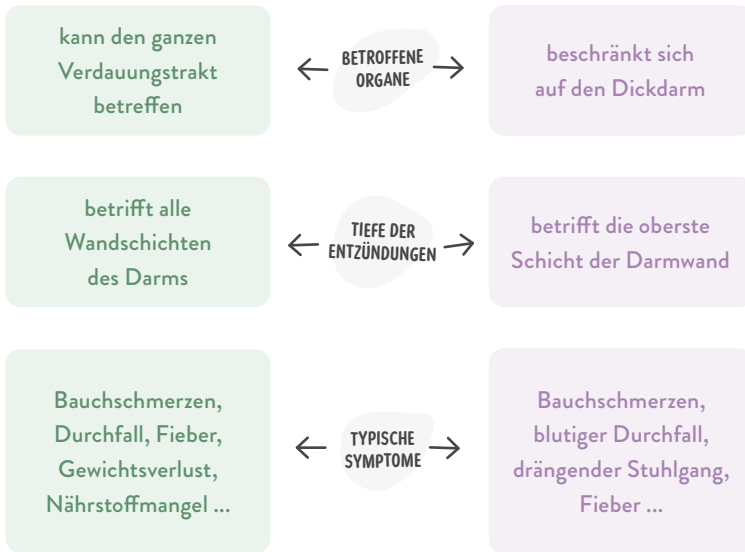
Eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED) ist eine lebenslange Erkrankung, die durch eine Entzündung im Verdauungstrakt geprägt ist. Sie verläuft häufig in Schüben, das bedeutet, es gibt bessere und schlechtere Phasen. Zeiten, in denen Betroffene kaum Beschwerden haben, und Zeiten, in denen die Krankheit den Alltag stark einschränkt. Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die bekanntesten Formen von CED. Darüber hinaus gibt es weitere Erkrankungsformen und Mischbilder, die nicht immer eindeutig zugeordnet werden können.

Morbus Crohn kann von der Mundhöhle bis zum After auftreten. Die Entzündung erfasst zudem alle Schichten der Darmwand und befällt unzusammenhängend Stellen im Verdauungstrakt. Typische Symptome sind Bauchschmerzen, Durchfall, Fieber, Gewichtsverlust, Darmverengungen (Stenosen) und entzündliche Gangbildungen (Fisteln).

Colitis ulcerosa hingegen ist auf den Dickdarm beschränkt. In den meisten Fällen beginnt die Entzündung im Ende vom Darm und wandert dann langsam weiter bis zum Übergang von Dick- und Dünndarm (terminales Ileum). Im Gegensatz zum Morbus Crohn ist bei dieser Erkrankung nur die oberste Schleimhautschicht betroffen. Typische Symptome sind Bauchschmerzen, starker Stuhldrang und blutige Durchfälle.

MORBUS CROHN

COLITIS ULCEROSA

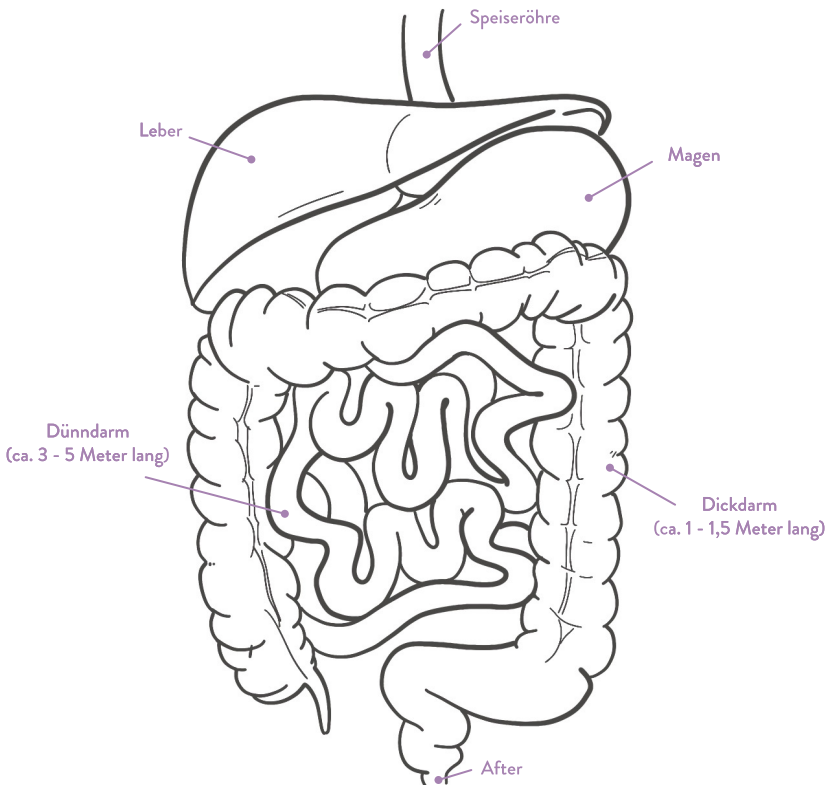


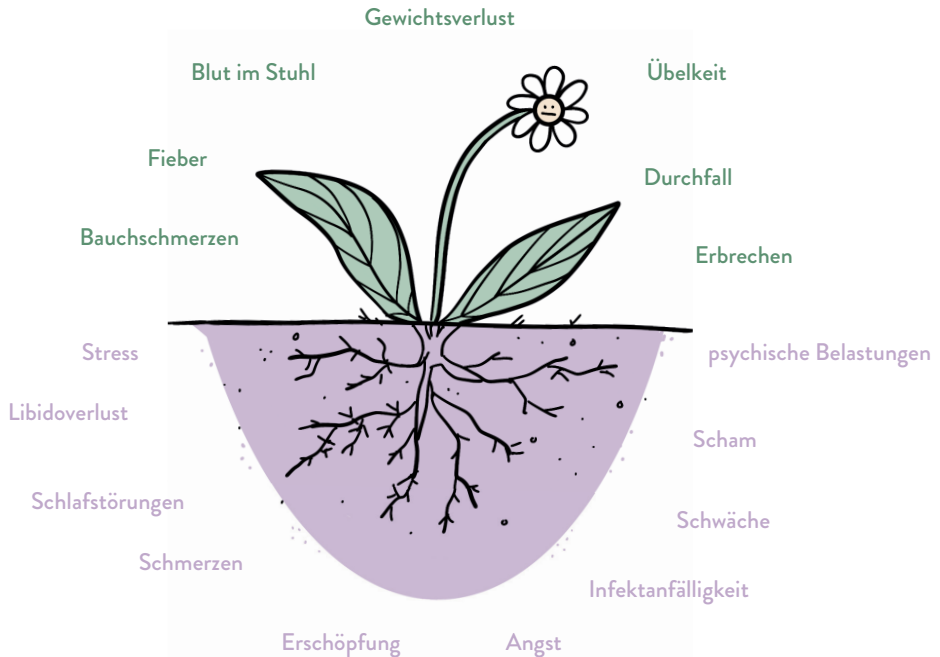
Die genauen Ursachen der CED sind sehr komplex und beinhalten genetische, immunologische und Umweltfaktoren.

Obwohl die Erkrankung derzeit nicht heilbar ist, können unterschiedliche Therapien die Entzündungen oft gut kontrollieren. So individuell die unterschiedlichen Krankheitsverläufe einer CED sein können, so vielseitig sind auch die Herausforderungen, denen Menschen mit einer CED in ihrem Alltag begegnen.

Wichtig zu verstehen ist, dass der Krankheitsverlauf einer CED sehr individuell ist. Neben den genannten Symptomen können auch noch Beschwerden außerhalb des Verdauungstrakts auftreten. Begleiterscheinungen wie starke Erschöpfung und Gelenkschmerzen, welche keine typischen Darmsymptome sind, gehen häufig mit der CED einher.

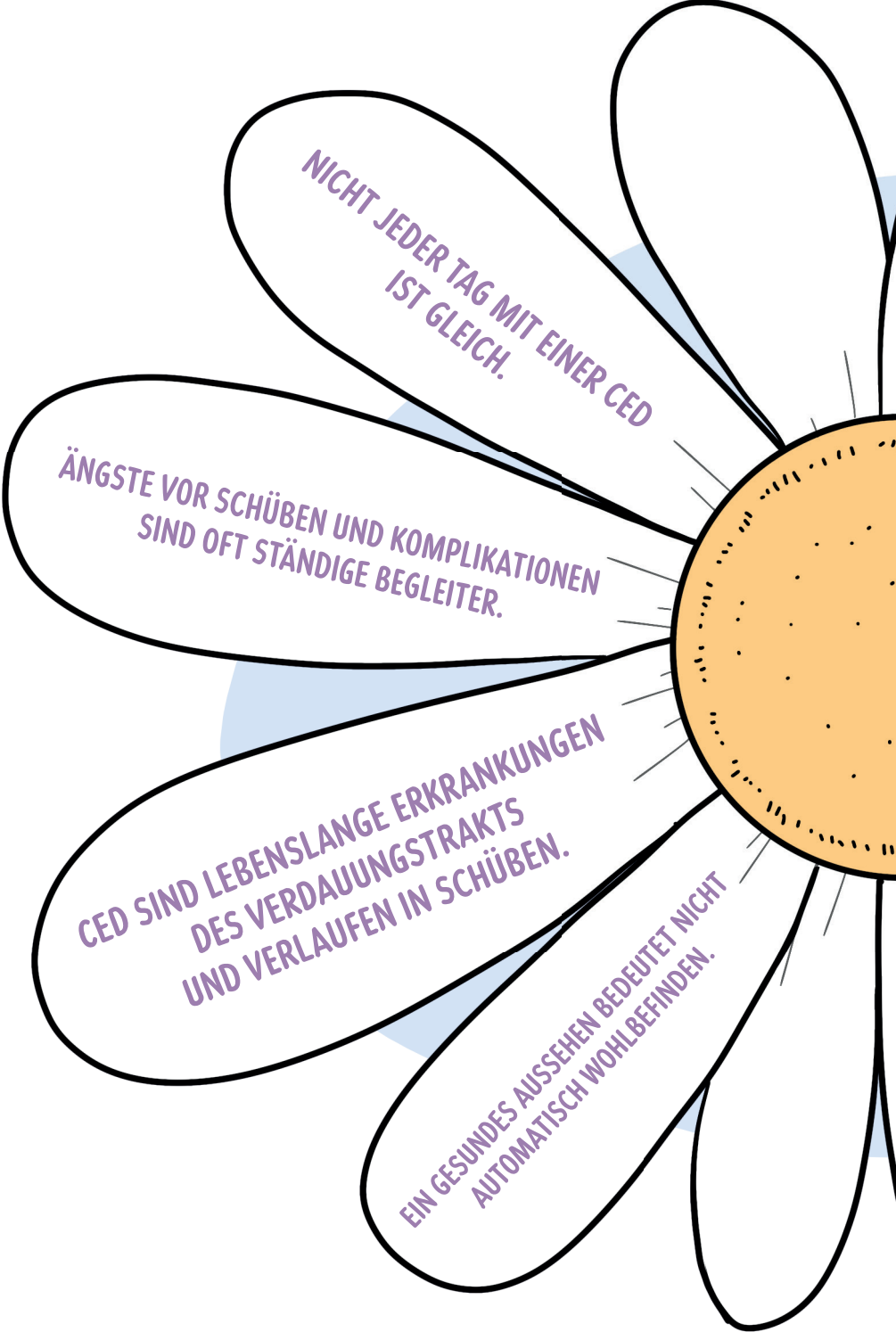
Auch psychische Belastungen wie Stress, Schamgefühle oder Schlafstörungen können den Alltag stark beeinflussen. Zudem ist eine CED schwer berechenbar: Was heute gut geht, kann morgen Probleme verursachen.





CED sind chronische Erkrankungen, die für Außenstehende meist unsichtbar bleiben. Viele Betroffene wirken gesund, während sie gleichzeitig mit Schmerzen, Erschöpfung, häufigen Toilettengängen oder den Auswirkungen von Operationen und Medikamenten leben.

Dazu kommen Ängste vor erneuten Schüben, Unsicherheit über die Zukunft, eine erhöhte Infektanfälligkeit und Momente der Überforderung. Auch das Selbstbild, die Partnerschaft und die sexuelle Gesundheit können durch die Erkrankung beeinflusst werden.

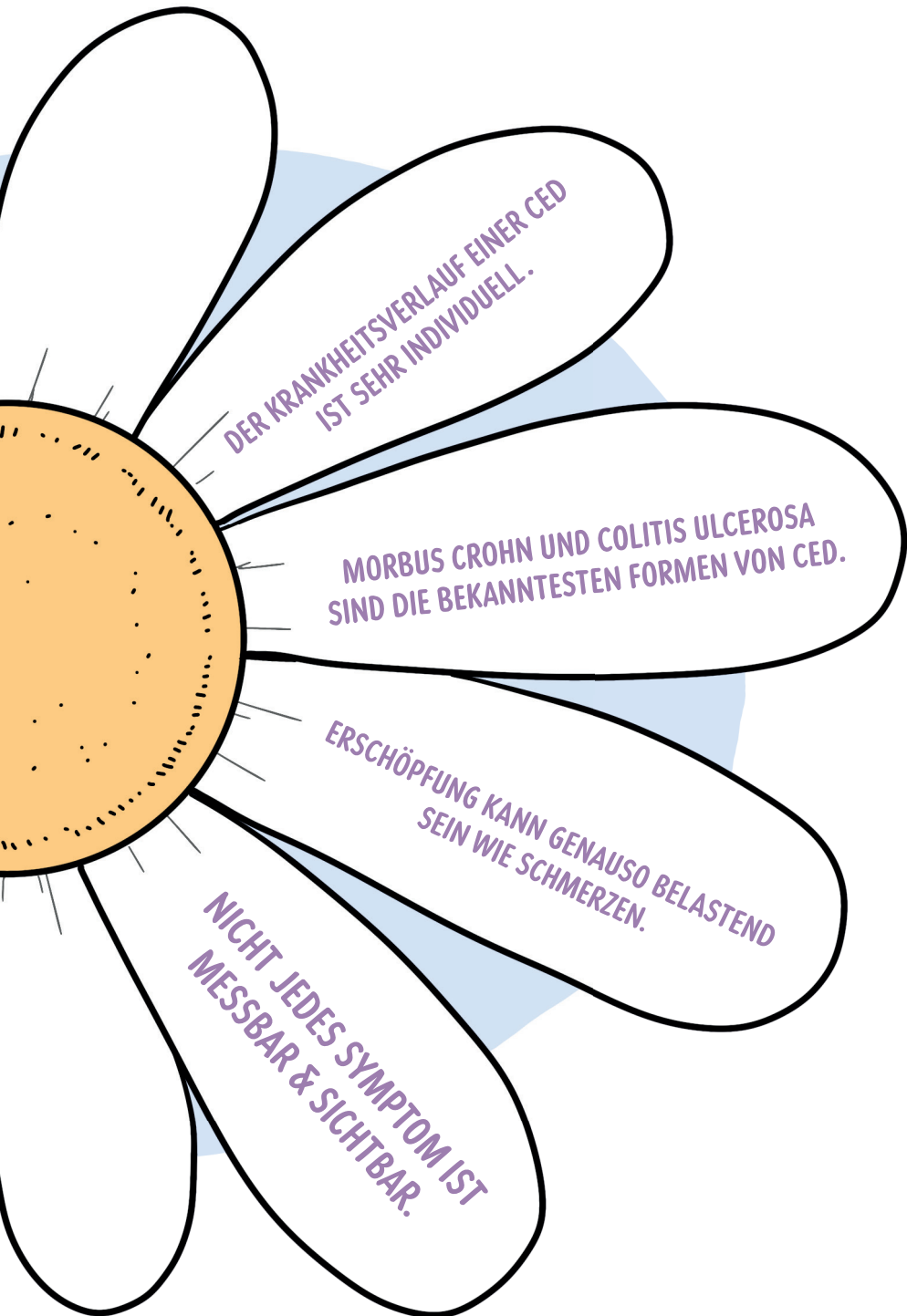


NICHT JEDER TAG MIT EINER CED
IST GLEICH.

ÄNGSTE VOR SCHÜBEN UND KOMPLIKATIONEN
SIND OFT STÄNDIGE BEGLEITER.

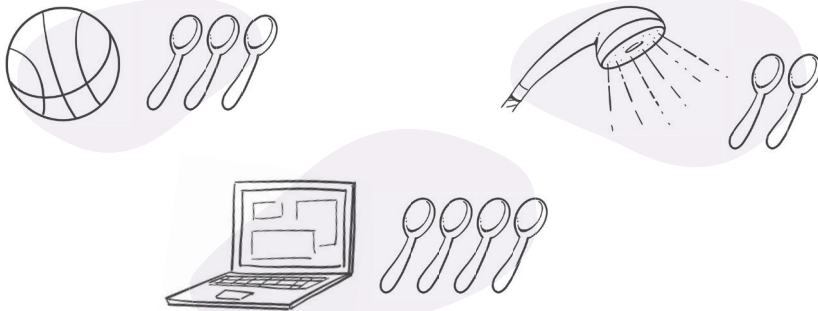
CED SIND LEBENSLANGE ERKRANKUNGEN
DES VERDAUUNGSTRAKTS
UND VERLAUFEN IN SCHÜBEN.

EIN GESUNDES AUSSEHEN BEDEUTET NICHT
AUTOMATISCH WOHLBEFINDEN.



DESHALB IST BEI MIR JEDER TAG ANDERS ...

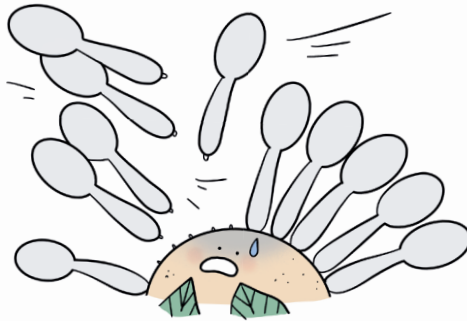
Eine US-amerikanische Bloggerin namens Christine Miseradino machte 2003 ihre Löffeltheorie bekannt, um zu erklären, wie sich das Leben mit einer chronischen Erkrankung anfühlt. Die Löffel stehen für Energieeinheiten, die uns täglich zur Verfügung stehen. Schon einfache Dinge kosten Löffel, zum Beispiel:



Für Menschen mit chronischen Erkrankungen gilt: Sie haben oft weniger Löffel pro Tag als gesunde Menschen, und die Anzahl schwankt von Tag zu Tag. Es ist schwierig einzuschätzen, wie viele Löffel Betroffene an einem Tag zur Verfügung haben. Deshalb müssen sie Prioritäten setzen. Ein spontanes Treffen, das für andere unproblematisch ist, kann bei ihnen den gesamten Tagesvorrat aufbrauchen. Das macht das Leben unvorhersehbar und erklärt, warum Termine manchmal kurzfristig abgesagt werden müssen.

Auch wenn die Löffeltheorie nicht wissenschaftlich ist, kann sie dir als Angehörige*r helfen, die begrenzte und wechselnde Energie von CED-Betroffenen besser nachzuvollziehen.

Sie kann auch die Kommunikation erleichtern: Offen über den „Löffelvorrat“ zu sprechen und Aktivitäten gemeinsam zu planen, kann Verabredungen und Pläne realisierbar machen.

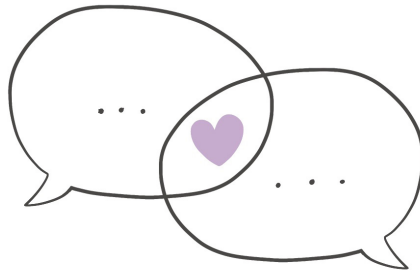


- Jeder kleine Alltagsschritt kostet Löffel.
- Priorisieren ist nicht egoistisch, sondern nötig, da z. B. die heutige Energie nicht automatisch für morgen gilt.
- Wenn du dafür Verständnis zeigst, kann das für Betroffene sehr entlastend sein.
- Offen nachzufragen und zu kommunizieren, wie das aktuelle Energielevel eingeschätzt wird, ist besser, als gegenseitig falsche Erwartungen zu haben.

DAS WÜNSCHE ICH MIR VON DIR ...

Es gibt viele Wege, jemanden mit CED zu unterstützen. Die Kunst liegt jedoch darin, zu spüren, ob gerade Hilfe gewünscht ist, und das zu respektieren.

Allein der Versuch, die Erkrankung verstehen zu wollen, macht einen großen Unterschied: Wenn wir wenig wissen, schätzen wir Situationen vielleicht falsch ein und können ungewollt verletzen.



Eine gute Unterstützung ist oft einfach ein offenes Ohr: Dadurch hörst du nicht nur zu und gibst emotionalen Halt, sondern lernst auch mehr über die Erkrankung und die Herausforderungen der betroffenen Person.

Was Betroffene in solchen Momenten jedoch meist nicht brauchen, sind Lösungsvorschläge. Wichtig ist, ihre Grenzen zu akzeptieren, einen Rückzug zu respektieren und nicht zu drängen.



Auch Verständnis und Geduld sind wichtig. Oft müssen Treffen wegen der CED abgesagt werden und manchmal auch sehr kurzfristig. Zeige Nachsicht bei solchen Absagen und bleibe geduldig in schwierigen Phasen; das vermittelt, dass du die Situation ernst nimmst und die Person nicht allein lässt.

Die wichtigste Unterstützung für Menschen mit CED ist Geduld, einfühlsame Kommunikation, Verständnis und Respekt. Du musst die Erkrankung nicht vollständig verstehen, um eine wertvolle Begleitung zu sein. Oft reichen Offenheit, Geduld und die Bereitschaft zuzuhören, um eine Brücke zu bauen.



- Absagen haben meist gesundheitliche Gründe und nichts mit mangelndem Interesse zu tun.
- Zuhören hilft oft mehr, als Lösungen anzubieten.
- Verständnis und Verlässlichkeit geben Sicherheit.

DAS HilFT MIR IM ALLTAG ...

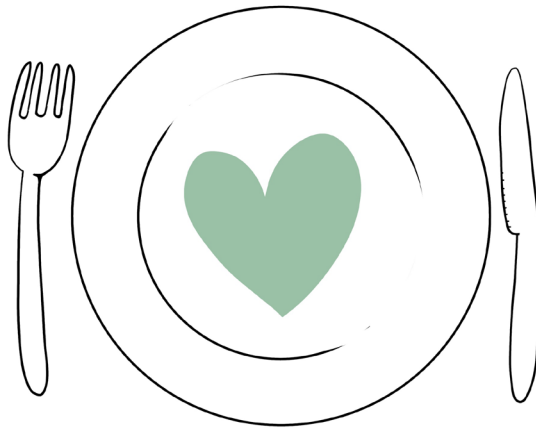
Konkrete praktische Unterstützung kann Betroffenen im Alltag helfen und einiges an Ballast abnehmen.

Schübe treten oft plötzlich auf und sind schwer vorhersehbar. An schlechten Tagen kann es helfen, wenn du kurzfristig Alltagsaufgaben übernimmst, zum Beispiel Einkaufen oder Kochen. Solche praktischen Hilfen entlasten direkt und zeigen: Du bist da.

Wenn es von der betroffenen Person gewünscht ist, kann auch ein Begleiten zu Arztterminen hilfreich sein. So kannst du nicht nur unterstützen, sondern auch mehr über die aktuelle Krankheits-situation erfahren.



Auch bei der Ernährung kannst du auf Bedürfnisse eingehen und Betroffene unterstützen. Oftmals vertragen sie bestimmte Nahrungsmittel schlechter als andere und sie lösen Bauchschmerzen, Durchfall und andere Symptome aus. Mit einer CED-freundlichen Ernährung können die Beschwerden gelindert oder gar nicht erst provoziert werden. So kannst du der betroffenen Person nicht nur Gutes tun, sondern ihr auch Teilhabe ermöglichen – etwa beim gemeinsamen Abendessen mit der Familie.



Wichtig ist: Frage nach, was die betroffene Person gut verträgt. Nicht jede*r mit CED verträgt dasselbe und Verträglichkeiten können sich im Krankheitsverlauf ändern.

DAS BRAUCHE ICH EHER NICHT ...

Gut gemeinte Hilfe kann schnell in Überfürsorge enden. Wenn Angehörige ständig unterstützen, alles kommentieren oder ungefragt Ratschläge geben, fühlt sich das oft bevormundend an. Aufgedrängte Hilfe und das Infragestellen der Selbstständigkeit tun selten gut. Lieber fragen, respektieren und Vertrauen zeigen.

Wie schon erwähnt, musst du als Angehörige*r nicht für alles eine Lösung haben. Betroffene kennen sich und ihre Krankheit am besten. Vergleiche mit anderen Erkrankungen, ungefragte Tipps oder Kommentare zum (Ess-)Verhalten sind eher kontraproduktiv.



**DU SIEHST JA
GAR NICHT
KRANK AUS.**



Viele chronische Erkrankungen sind nicht direkt sichtbar. Das heißt: Außenstehende sehen Betroffenen die Krankheit oft überhaupt nicht an.

**DU BIST DOCH VIEL ZU
JUNG, UM DIE KRANKHEIT
ZU HABEN.**



Krankheit ist keine Frage des Alters.

**HAST DU SCHON MAL ...
VERSUCHT?**



Betroffene lassen in der Regel selbst nichts unversucht, damit es ihnen besser geht. Oft erhöhen solche Kommentare den Druck und das Gefühl, sich rechtfertigen zu müssen.

**ICH HOFFE, DASS DU BALD
WIEDER GESUND BIST!**



Chronische Erkrankungen sind „chronisch“, weil es kein Gesund mehr geben wird.

DAS KLEINE 1X1 ...

Zuhören statt vermuten

Eine CED ist eine unsichtbare Erkrankung. Auch wenn jemand gesund aussieht, kann er oder sie mit Schmerzen, Erschöpfung oder Ängsten kämpfen. Frage nach, statt anzunehmen.

Nachfragen statt urteilen

„Wie geht es dir wirklich?“ ist hilfreicher als „Du siehst doch gut aus.“

Verstehen statt vergleichen

Jede Erkrankung verläuft anders. Eigene Erfahrungen oder die Geschichten anderer können Verständnis zeigen, ersetzen aber nicht das Zuhören.

Unterstützen statt Lösungen suchen

Die meisten Betroffenen kennen bereits sehr viele Tipps und Ratschläge. Oft hilft es mehr, Unterstützung anzubieten, als weitere Lösungen vorzuschlagen.

Flexibel bleiben

Eine CED ist nicht planbar, manchmal müssen Termine kurzfristig abgesagt oder Pläne geändert werden. Das ist nicht persönlich gemeint.

Grenzen respektieren

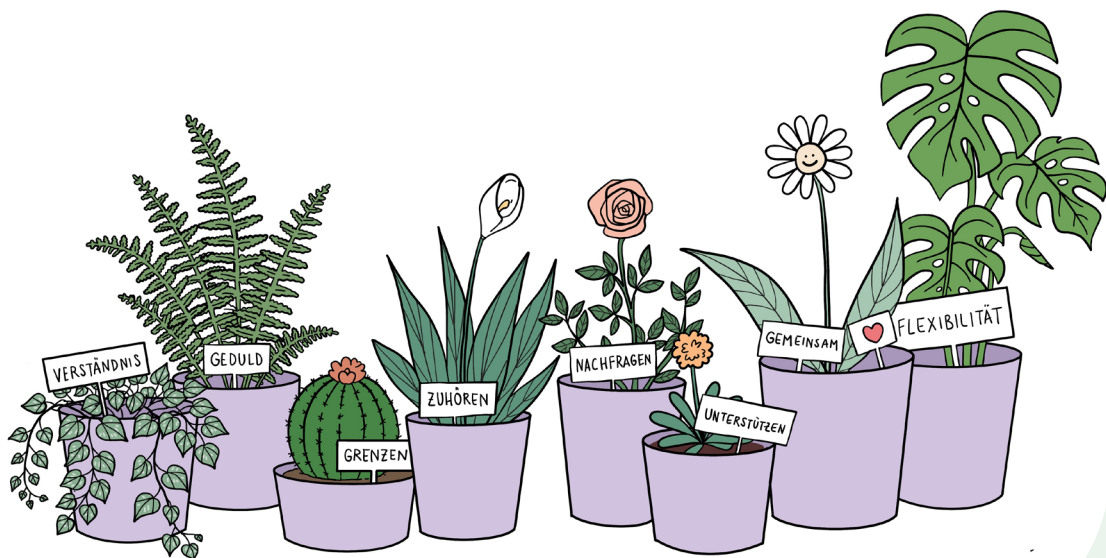
Nicht jeder Mensch möchte jederzeit über seine Erkrankung sprechen. Respektiere, wenn jemand gerade nicht darüber reden möchte.

Gefühle ernst nehmen

Ängste vor Schüben, Operationen, Nebenwirkungen oder einer Verschlechterung der Erkrankung sind real. Sie verdienen Aufmerksamkeit und Verständnis.

Gemeinsam durch schwierige Zeiten

Manchmal braucht es keine perfekten Worte. Einfach da zu sein, zuzuhören und Verständnis zu zeigen kann bereits eine große Unterstützung sein.



DAS SAGEN ANDERE ...

Was sollten Angehörige unbedingt über CED wissen?

„Fragen, anstatt einfach für die betroffene Person zu entscheiden.“

„Nur, weil es heute gut funktioniert, tut es das morgen nicht automatisch auch.“

„Dass es manchmal nicht mit Nichtwollen, sondern mit Nichtkönnen zu tun hat.“

Was gibt dir das Gefühl, verstanden zu werden?

„Respekt, Wertschätzung und kein Druck.“

„Manchmal reicht es schon, wenn Menschen wirklich zuhören.“

„Mitgefühl.
Kein Mitleid!
Und gezielte Fragen wie es läuft.“

Was wird an deiner Erkrankung von anderen oft unterschätzt?

„Dass es von heute auf morgen anders sein kann.“

„Die mentale Belastung und ständige Angst.“

„Wie viel Energie eine CED rauben kann.“

Was hat ein*e Angehörige*r einmal getan, das dir geholfen hat?

„Besorgungen für mich erledigen, wenn ich wegen der CED nicht raus kann.“

„Dass ich immer geliebt werde und dafür auch keine Leistung erbringen muss.“

„Dinge unkommentiert lassen, z. B. wenn man lange im Bad war.“

Wann fühlt sich Hilfe für dich eher wie Bevormundung an?

„Wenn man keine Hilfe in einer Situation möchte, aber die Person diese unbedingt umsetzt.“

„Wenn andere meinen, besser zu wissen, was mir in dem Moment gut-tun würde.“

„Wenn man mir erklären will, welche Ernährung mich ,heilt“.“

Vervollständige den Satz: Ich wünsche mir, dass du ...

„... einfach nur da bist und mich in den Arm nimmst.“

„... mich weiterhin normal behandelst und nicht anders, nur weil ich eine Krankheit habe.“

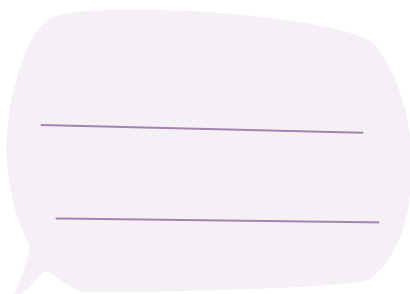
„... mit mir meine Ohnmacht, Trauer, Wut aushältst, ohne sie lösen zu wollen.“

JETZT BIST DU DRAN ...

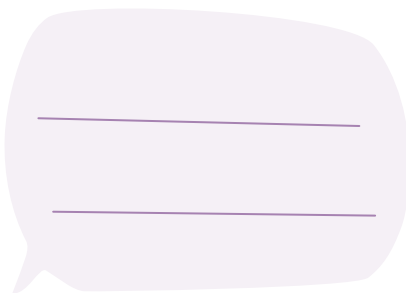
Da es für jede*n individuell ist, welche Aussagen stören oder verletzen und wie man diese besser formulieren könnte, wollen wir dir, neben den oben genannten Beispielen, selbst die Möglichkeit geben, mit deinen Angehörigen ins Gespräch zu kommen.

Hier könnt ihr gemeinsam über die Dinge sprechen, die negativ auffallen oder verletzen, und euch zusammen Gedanken zu einer besseren Formulierung machen.

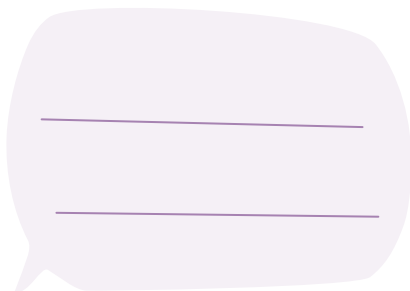
Welche Kommentare du zukünftig vermeiden solltest:



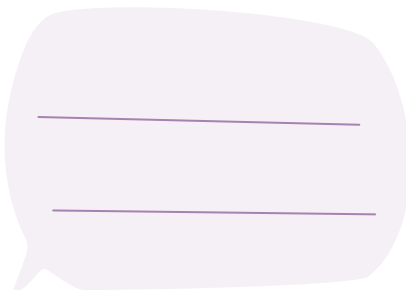
Two horizontal lines for writing a comment.



Two horizontal lines for writing a comment.



Two horizontal lines for writing a comment.



Two horizontal lines for writing a comment.

ICH HAB DICH NICHT
GEFRAGT, WEIL DU EH
ABGESAGT HÄTTEST.

WOLLEN WIR ETWAS
UNTERNEHMEN? ES IST
IN ORDNUNG, WENN
DU ABSAGST.

Wie du es besser formulieren kannst:

SO HILFST DU MIR AM BESTEN ...

Liebe*r _____

Das gibt mir das Gefühl, verstanden zu werden:

Das wird an meiner Krankheit häufig unterschätzt:

Was mir wirklich hilft:

Das fühlt sich wie Bevormundung an:

Ich wünsche mir, dass du:

Diese Regeln würde ich gerne festlegen:

Danke, dass du:

SO KANN ICH DIR AM BESTEN HELFEN ...

Liebe*r _____

Das fällt mir manchmal schwer zu verstehen:

Das würde mir helfen, dich manchmal besser zu verstehen:

Da stoße ich manchmal an meine Grenzen:

Das würde ich gerne über deine Krankheit lernen:

Ich wünsche mir, dass du:

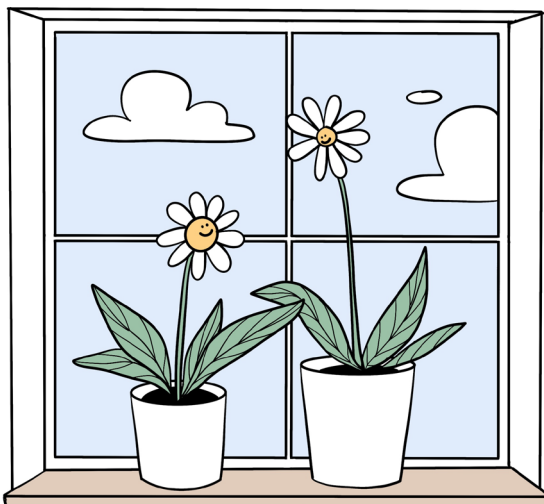
Diese Regeln würde ich gerne festlegen:

Danke, dass du:

WIR SIND BEIDE WICHTIG ...

Nur weil man als Angehörige*r, Freund*in oder Partner*in nicht selbst eine CED hat, bedeutet es nicht, dass diese Situation nicht belasten kann. Im Gegenteil: Oft erlebt man belastende oder traumatische Erlebnisse im Zusammenhang mit der Krankheit auch als Angehörige*r mit und das kostet Energie. Deshalb ist es wichtig, bei der Begleitung von Menschen mit chronischen Erkrankungen auch auf sich selbst zu achten. Sich zurückzuziehen, wenn es zu viel wird, ist nicht egoistisch – auch wenn man nicht von Krankheitssymptomen betroffen ist.

Für jemanden da sein heißt nicht, sich immer an letzte Stelle zu setzen. Nimm dir Zeit für dich selbst und Sorge für deine Bedürfnisse und täglichen Aufgaben, damit du langfristig helfen kannst.



Das Wichtigste beim Unterstützen einer chronisch erkrankten Person ist Kommunikation. Kommunikation von beiden Seiten. Sprecht offen über Bedürfnisse, Wünsche und Grenzen, hört einander zu und findet gemeinsam Lösungen.

Denn du bist dabei genauso wichtig.



DANKE, DASS
WIR
DEN WEG
GEMEINSAM
GEHEN

DAS SIND WIR: CHRONISCH GLÜCKLICH E. V.

Wir sind eine gemeinnützige Patientenorganisation für Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen, wie Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Gegründet von Betroffenen, setzen wir uns dafür ein, dass niemand mit der Diagnose CED allein bleiben muss. Wir ermutigen dazu, den eigenen Weg mit der Erkrankung zu finden – mit Wissen, Akzeptanz und Gemeinschaft. Wir glauben daran, dass man auch mit einer chronischen Erkrankung ein erfülltes, glückliches Leben führen kann – mit Mut, Offenheit, Humor und einer starken Gemeinschaft.

Unsere Mission

Wir fördern Lebensqualität, Austausch und Selbstbestimmung. Unser Ziel ist es, Betroffene zu ermutigen und zu befähigen, ihr Leben mit der Erkrankung aktiv zu gestalten. Wir erleichtern den Zugang zu krankheitsrelevantem Wissen, geben Impulse für einen bewussten Alltag und unterstützen dabei, die Erkrankung zu verstehen, anzunehmen und gut mit ihr umzugehen.

Menschen mit CED brauchen mehr als nur medizinische Versorgung – sie brauchen Wissen, Verständnis und Mut. Wissen ist die Grundlage für Selbstbestimmung. Sie benötigen fundiertes Wissen, die eigene Erkrankung besser zu verstehen, Entscheidungen bewusster zu treffen und die eigene Lebensqualität aktiv zu gestalten. Was man versteht, kann man annehmen – und was man annimmt, verliert an Macht. Wir ermutigen dazu, die Balance zu finden: so viel Auseinandersetzung mit der Krankheit wie nötig, so wenig wie möglich.



**CHRONISCH
GLÜCKLICH e.V.**

Unsere Arbeitsschwerpunkte

Verstehen – informieren und anwenden:

Wir vermitteln Wissen über die Erkrankung und Methoden, die helfen, Körpersignale besser einzuschätzen und den Alltag selbstbestimmt zu gestalten.

Vernetzen – gemeinsam stark, zusammen glücklich:

In unseren Selbsthilfegruppen – vor Ort und online – schaffen wir Räume für Austausch, Verständnis und gegenseitige Unterstützung. Niemand sollte mit seiner Diagnose allein sein.

Enttabuisieren – sichtbar machen:

Mit Öffentlichkeitsarbeit setzen wir uns für mehr Bewusstsein und Offenheit im Umgang mit unsichtbaren Erkrankungen ein. Wir möchten CED in der Gesellschaft sichtbar machen und Betroffenen eine Stimme geben.

© 2026

CHRONISCH GLÜCKLICH e. V.

Scharnhorststr. 9
58097 Hagen

Um unsere Arbeit zu ermöglichen und Projekte zur Steigerung der Lebensqualität, Verbesserung der Versorgung und Maßnahmen zur Selbsthilfe realisieren zu können, freuen wir uns sehr über Unterstützung.

Kontoinhaber: Chronisch Glückliche e. V.
IBAN: DE48 4506 0009 5076 7381 00
BIC: GENODEM1HGN
Bank: Märkische Bank eG

Als gemeinnütziger Verein fließt jede Spende ausschließlich in die Verwirklichung unseres Satzungszwecks. Wir verwenden die uns anvertrauten Mittel für Selbsthilfe, Aufklärung, Projekte und Angebote, die die Lebensqualität von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen nachhaltig verbessern.



chronisch-gluecklich.de



[@chronisch_gluecklich](https://www.instagram.com/chronisch_gluecklich)



[@chronischgluecklich](https://www.facebook.com/chronischgluecklich)