



Wäre doch nur
schon morgen ...

Ein Leben mit Morbus Crohn

... das Leben
bleibt voller
Überraschungen!

Eine Fortsetzung mit
neuen Höhen und Tiefen

Tatjana Wiedemann

Über Kommentare und Anregungen
würde sich die Autorin sehr freuen.
Bitte per email an crohni@web.de

Mit freundlicher Unterstützung der

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 0761/1514-321

E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de
www.falkfoundation.de

© 2012 Falk Foundation e.V.
Alle Rechte vorbehalten.

Diese Broschüre kann kostenlos unter
oben genannter Adresse bestellt werden.

Wäre doch nur schon morgen ...

Ein Leben mit Morbus Crohn

... das Leben
bleibt voller
Überraschungen!

Eine Fortsetzung mit
neuen Höhen und Tiefen

Tatjana Wiedemann

Inhaltsverzeichnis Wäre doch nur schon morgen ...

Vorwort	8
Glückliche Kindheit	10
Schulzeit	13
Meine Ausbildung	16
Mein Crohn erwacht.	17
Die erste Darmspiegelung	21
Ungeduld – mein ärgster Feind.	24
Die Toilette – mein zweites Zuhause.	26
Gereizt, nervös und oft ungerecht.	27
Immer wieder Ratschläge	29
Die erste Ehe – unter einem ungunen Stern.	30
Einmal Griechenland und zurück	31
Unvernünftige Eskapaden.	33
Die erste Operation.	35
Neues Glück.	41
Ein neues Medikament.	45
Die Phasen.	47
Ein Schub der besonderen Art?.	50
Unser Haus.	52
Aus heiterem Himmel	58
Der Boden unter den Füßen wackelt.	62
Die Phasen anwenden	63
Momente	65

Inhaltsverzeichnis ... das Leben bleibt voller Überraschungen!

Krankheit – ein Prozess	70
Neue Herausforderungen	71
„Sweet“ ... der Schub durch die Haut!	77
Und noch ein bisschen verrückter!	83
Meine beiden „Nebenkläger“	87
Perniziöse Anämie oder das schielende Mädchen	89
Beruflicher Wechsel	91
Noch eine Leidenschaft dazu	92
Das Auf und Ab der Phasen	97
Momente	99

Wäre doch nur schon morgen ...

Ein Leben mit Morbus Crohn

Vorwort

Es gibt eine Menge Literatur zum Morbus Crohn und zur Colitis ulcerosa. Als Betroffener kann man sich mithilfe zahlreicher Patientenratgeber und Patientenleitfäden über die Erkrankungen, ihre Symptome, ihren Verlauf und über die Behandlungsmöglichkeiten informieren. Auch gibt es viele Informations- und Hilfsangebote von Selbsthilfegruppen. Das alles ist sehr hilfreich, vor allem in der ersten Zeit nach der Diagnose.

Doch trotz der vielfältigen Informationsmöglichkeiten fühlt man sich als Erkrankter oft alleingelassen. Was es für den Einzelnen bedeutet, an einem Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa zu leiden, wie sich der Tagesablauf ändert, was plötzlich alles nicht mehr problemlos geht, worauf man Rücksicht nehmen und womit man konkret im Alltag rechnen muss – darüber informiert die sogenannte „Fachliteratur“ nur bedingt. Sie gibt uns „Betroffenen“ wenig von dem Gefühl, das wir haben und das wir entwickeln müssen, um mit diesem neuen stetigen „Begleiter“ in unserem Leben zurechtzukommen. Es gibt viele Menschen, die einem Verständnis entgegenbringen. Doch niemand kann sich in die wirkliche Situation des Kranken hineinversetzen, seinen Ängsten und seiner Verzweiflung nachspüren, seine Empfindungen so erleben, wie er selbst.

Denn Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, das sind keine Krankheiten, die dem Schema F folgen. Sie können individuell sehr verschieden verlaufen.

Immerhin weiß man nie, wie lange ein Schub anhält, oder wie er sich entwickelt, wann die Schmerzen und Durchfälle aufhören. Doch das Gefühl des Nicht-Weiter-Wissens, die Verzweiflung und die Unsicherheit, wie die Zukunft mit der Krankheit aussehen wird, – das kennt wohl jeder Betroffene.

Man lebt immer ein wenig im Dunkeln ...

Der Morbus Crohn ist auch nach so vielen Jahren „Anhänglichkeit“ noch immer eine „komische“ Erkrankung, mit dessen Tücken ich auch heute noch so manches Mal meine Schwierigkeiten habe!

„Wäre doch nur schon morgen“ – wie oft habe ich dies im Bezug auf den Morbus Crohn gedacht. Wann immer ein akuter Krankheitsschub auftrat und auftritt, reagiere ich mit Ungeduld. Die Zeit, bis die Medikamente greifen und der Schub abklingt, kommt mir endlos vor.

Wohl immer ist es ein weiter Weg, sich mit einer chronischen Erkrankung in seinem Leben, und speziell mit einer Erkrankung wie dem Morbus Crohn, zu arrangieren. Deshalb schreibe ich dieses Buch. Es erzählt, wie es mir selbst gelungen ist, mit vielen Irrungen und Wirrungen den Morbus Crohn in meinem Leben zu akzeptieren und trotz Erkrankung ein erfülltes und glückliches Leben zu führen.

Ich widme dieses Buch meinen Eltern, die immer für mich da sind und mir in allen schweren Zeiten zur Seite stehen ...

Und meinem Mann Timo, dessen Idee dieses Werk war!

PS an Timo:

Ich weiß, dass das Leben an meiner Seite nicht immer leicht für dich ist, und ich weiß das sehr zu schätzen, ich bin glücklich, dich an meiner Seite zu haben.

Danke, dass du da bist!



Tatjana Wiedemann

Glückliche Kindheit

Bei meiner Geburt wohnten meine Eltern in Elstorf zur Miete bei Familie Rösemeier, die im Haus nebenan lebte. Die Rösemeiers waren sehr nett und gaben uns das Gefühl, eine große Familie zu sein. Oma Rösemeier brachte mich in den Kindergarten, spielte mit mir und las mir Märchen vor. Sie war meine „Ersatz-oma“, denn meine beiden richtigen Omas wohnten weit weg.

Der Sohn der Familie hieß Jürgen. Er wurde oft dazu verdonnert, mit mir zu spielen, was er sicher nicht immer gerne tat. Denn als Kind war ich zickig. Wenn ich nicht mehr auszuhalten war, verbannte er mich einfach in einen Reifenstapel auf dem Hof, aus dem ich aus eigener Kraft nicht herausklettern konnte. Ich brüllte wie am Spieß, bis schließlich Oma Rösemeier mich befreite, was für Jürgen regelmäßig einen „Anpiff“ nach sich zog.

Oft war ich bei meinen Großeltern in Austen. Vor allem die Ferien durfte ich dort häufig verbringen. Eine tolle Zeit, die zu meinen schönsten Kindheitserinnerungen gehört. Denn meine Großeltern hatten einen großen Bauernhof mit Kühen, Pferden,



Der Hof meiner Großeltern in Austen

Schweinen, Hühnern und Hunden. In der Mitte des Hofes befand sich eine alte, knorrige Eiche. Unter diesem Baum habe ich oft gespielt.

Meine Schlafkammer befand sich hinter der Schlafstube meiner Großeltern. Musste ich nachts zur „Toilette“, so musste ich erst meine Oma wecken. Die ging mit mir hinüber in den Schweinestall, wo sich das Plumpsklo befand. Eine Toilette mit Wasserspülung oder gar ein Badezimmer, wie wir es heutzutage gewohnt sind, das gab es damals nicht. Das Leben auf dem Bauernhof wurde daher mit zunehmendem Alter auch für meine Großeltern beschwerlich. Kinder, die den Hof übernommen hätten, gab es nicht. Meine Großeltern verkauften das Gelände und zogen in ein Haus auf dem Land. Ich konnte das damals nicht verstehen und war sehr traurig, nicht mehr meine Ferien dort verbringen zu können.



Meine Großeltern

Meine Eltern kauften sich im schönen Alten Land ein Grundstück und bauten ein Haus. Trotz der Vorfreude auf das neue Zuhause flossen beim Auszug viele Tränen, denn Rösemeiers waren wirklich ein wenig zu „unserer Familie“ geworden. Doch

nun war mein neues Zuhause in Ladekop. Ich lebte mich rasch ein und fand auch neue Freunde.

Allerdings gab es in der Nachbarschaft nur Jungs. Wenn ich also spielen wollte, musste ich mich mit Matchbox-Autos und Fußball zufriedengeben. Das hatte Folgen: Eines Tages brachte mir mein Vater eine Puppe mit nach Hause. Ich montierte ihr gleich den Kopf ab und benutzte ihn als Garage für meine Matchbox-Autos. Beim Fußballspielen hatte ich schnell den Dreh raus, wie man auch als Mädchen gegen die Jungs Chancen bekommt, ein Tor zu schießen: Ich kratzte, biss oder trat einfach auch mal ans gegnerische Schienbein ...

Jens war dabei mein großer Favorit. Trotz unserer Kabbeleien waren wir dicke Freunde, fuhren mit dem Kettcar durch die Gegend und verkündeten im zarten Alter von fünf Jahren, dass wir bald heiraten wollten. Wir kamen gemeinsam zur Schule.

Schulzeit

An meinen ersten Schultag kann ich mich noch gut erinnern. Mutter hatte mir die Haare und speziell den damals modernen „Pony“ geschnitten. Das habe ich als Kind gehasst, denn die Haare gerieten, nach meinem Geschmack, immer viel zu kurz. Mutter zog mir ein rot kariertes Schottenkleid mit goldenen Knöpfen an, und als wäre das noch nicht grausam genug, dazu auch noch weiße Kniestrümpfe.



Mein erster Schultag

So gestylt mit der Schultüte in der einen und Freund Jens an der anderen Hand trotteten wir beiden Kinder im Schlepptau unserer Eltern zur Dorfschule nach Ladekop. Die Schule war recht klein, es gab nur drei Klassenzimmer. Herr Vollmers, der Schullektor, rauchte in der Pause immer Pfeife. Ich roch das sehr gerne, denn sein Tabak duftete für mich süß nach Vanille.

In der Schule bekam jedes Kind ein Bild mit einer Frucht darauf gemalt. Es gab eine Kirsche, einen Apfel und eine Birne. An jeder Klassenzimmertür waren diese Früchte wiederzufinden. Wir

mussten das Klassenzimmer mit der gleichen Frucht suchen. Zum Glück hatten Jens und ich beide eine Kirsche.

Doch verstanden wir beide nicht, was zu tun war. Wir machten deshalb auf dem Absatz kehrt nach draußen und wollten die Früchte an den Bäumen suchen. Dort gehören sie schließlich hin.

Auch später hatten die Lehrer es nicht leicht mit uns. Bis zur siebten Klasse in der Realschule stellten wir gemeinsam viel Unsinn in der Schule an. Dann aber trennten sich unsere Wege. Ich durfte eine „Ehrenrunde“ drehen, während Jens versetzt wurde. Entsprechend früher war er mit seiner Schulzeit zu Ende. Er begann eine Ausbildung beim Bundesgrenzschutz.

Die Schulzeit habe ich insgesamt als schlimme Zeit erlebt, doch das geht wohl fast jedem Kind so. Man findet die Lehrer doof, die Pausen viel zu kurz und den Lehrstoff völlig unbrauchbar fürs Leben. Ich war nicht dumm, aber doch ziemlich faul, was mein Fortkommen in der Schule reichlich behindert hat. Ich hatte einfach „keinen Bock“ auf Lernen, und das hat sich auch später in meiner Berufsausbildung nicht geändert.

Wenn es wieder einmal Schwierigkeiten gab, pflegte mein Opa zu sagen: „Lehrjahre sind keine Herrenjahre“. Diesen Spruch habe ich gehasst, den Opa mit seinen Weisheiten aber trotzdem sehr lieb gehabt. Er ist schon sehr lange tot, aber ich denke noch sehr oft an ihn und stelle immer noch fest, dass er wirklich weise war.

Unter meiner Faulheit litten nicht nur meine Zensuren, sondern auch die Geldbörse meiner Eltern. In Englisch bekam ich eine fünf als Note, was meine Versetzung gefährdete. Zusammen mit einer Schulfreundin musste ich deshalb zum Nachhilfe-Unterricht. Der wiederum machte mir viel Spaß. Ich lernte mit Freude, was prompt schon kurz später gute Englisch-Noten zur Folge hatte.

Zur Belohnung durfte ich mir ein Haustier wünschen. Mein größter Wunsch war ein Hund, aber meine Eltern stimmten dem

nicht zu. Sie schlugen mir als Alternative einen gefiederten Freund vor. Wir fuhren zu einem Züchter, wo ich mir den hässlichsten Vogel mit den wenigsten Federn aussuchte. Ich nannte ihn zu allem Überfluss „Theo“. Er war das Witzigste, was ich jemals in Tierform erlebt habe!

Leider hielt die Leistungssteigerung nicht an, und ich musste die Klasse doch wiederholen. So lernte ich meine bis heute immer noch beste Freundin Anika kennen. Sie sah mich in der Pause heulend herumstehen, kam kurz entschlossen zu mir, und tröstete mich. Es entwickelte sich eine wunderbare Freundschaft. Anika ist bis heute eine der wichtigsten Personen in meinem Leben. Sie hat mir bei meinen vielen Höhen und Tiefen und bei meiner Erkrankung sehr geholfen und war im Fall des Falles stets für mich da.

Meine Ausbildung

Mit einem nicht besonders vorzeigbaren Abschlusszeugnis verließ ich die Realschule im Alter von achtzehn Jahren. Doch was wollte ich werden? Welchen Beruf ergreifen? Mir fehlte jegliche Vorstellung davon, wozu ich geeignet war und was mir Spaß machen würde. Während der Schulzeit hatte ich ein Praktikum bei der Polizei absolviert, doch auf meine Bewerbung hin erhielt ich eine Absage. Meine Freundin Katja schlug mir vor, eine Ausbildung als Krankenschwester anzufangen, und ich bewarb mich kurzerhand für eine Ausbildung in der Klinik.

Katja ging weiter zum Gymnasium, sie wollte unbedingt Lehrerin werden. Früher waren wir beide in Parallelklassen. Katja war immer ziemlich cool und sehr beliebt bei allen. Wir konnten uns damals nicht leiden, und stritten uns oft. Bei einem Schulsportfest wendete sich das Blatt, und wir wurden beste Freundinnen. Leider verliebte sich Katja unglücklich und kam mit dieser Situation nicht zurecht. Sie war völlig verzweifelt und nahm sich schließlich das Leben, was für uns alle ein großer Schock war.

Ich selbst hatte zu dieser Zeit bereits meine Ausbildung zur Krankenschwester begonnen und lernte gerade für das Zwischenexamen. Als meine Mutter auf die Terrasse kam und mir vom Tod der Freundin berichtete, fühlte ich mich völlig leer und ohnmächtig vor Schmerz! Wie konnte das passieren, die lebenslustige, immer so fröhliche Katja? Ich fing an, mir Vorwürfe zu machen. Wieso hatte ich nie etwas bemerkt? Doch Katja hatte nie über dieses Problem gesprochen. Ihre Beerdigung war für mich ein furchtbares Erlebnis. Auch später noch bin ich oft zu ihrem Grab gegangen und habe mit ihr gesprochen.

Kurz nach dem Tod Katjas lernte ich meinen späteren Ehemann kennen. Leider stand meine erste Ehe unter keinem guten Stern. Sie zerbrach schließlich an meinem Morbus Crohn.

Mein Crohn erwacht

Gegen Ende meines letzten Ausbildungsjahres stand ich unter massivem Prüfungsstress. Die Angst zu versagen wurde schließlich unerträglich. Ich machte mich selbst völlig verrückt mit der Sorge, nicht zu bestehen.

Doch der Prüfungsstress war nicht alles. Es war meine Mutter, die zuerst bemerkte, dass wohl noch mehr mit mir nicht stimmte. Denn ich wurde immer dünner und hatte bei einer Größe von 168 cm plötzlich nur noch ein Gewicht von 48 kg, obwohl ich ein guter Esser war. Außerdem musste ich ständig zur Toilette und hatte starke Durchfälle. Das kam anfangs nur fünfmal am Tag vor, steigerte sich aber immer mehr bis ich schließlich 20-mal täglich zur Toilette musste.

Meine Mutter glaubte wohl, ich würde Abführtabletten einnehmen, weil ich mich, wie viele meiner Zeitgenossinnen zu dick fand. Sie hatte Angst, ich könne unter einer Magersucht oder unter einer Bulimie leiden. Beides traf bei mir nicht zu. Wir suchten einen Arzt auf, der die Durchfälle als stressbedingte Symptome abtat. Er nahm Blut ab und schlug mir eine Darmspiegelung vor für den Fall, dass die Symptome anhalten sollten. „Dir werde ich meinen Allerwertesten bestimmt nicht zeigen“, dachte ich bei mir. Schon allein der Gedanke daran, jemandem mit bloßem Hinterteil gegenüberzuliegen, war mir furchtbar peinlich ...

Ich schleppte mich also durch mein Examen und bestand es mit einem glatten Durchschnitt von 2,0. Die Durchfälle hatten sich inzwischen in ihrer Häufigkeit weiter gesteigert, rund 30-mal pro Tag musste ich zur Toilette laufen. Manchmal schaffte ich den Weg nicht mehr rechtzeitig dorthin. Es versetzte mich jedes Mal in Panik. Wenn ich musste, dann gab es kein Zurückhalten, ich konnte den Stuhlgang nicht aufhalten, was schrecklich für mich war. Es war so unendlich peinlich, ich konnte auch die Tränen nicht mehr zurückhalten.

Außerdem hatte ich heftige Bauchschmerzen. Diese waren zum Teil so stark, dass mir von den Koliken regelrecht übel wurde. Auch die Schmerzen brachten mich zum Wahnsinn. Es ging mir immer schlechter, ich konnte weder Nahrung noch Flüssigkeit bei mir behalten, und zu den Durchfällen kam Erbrechen hinzu. Manchmal kamen beide „Bedürfnisse“ gleichzeitig. Das jedoch gestaltete sich meistens als äußerst schwierig: Entweder man drehte sich in Windeseile, um die Position auf der Toilette zu ändern oder es gab eine Katastrophe im Bad ..., was häufiger der Fall war.

Als ich schließlich Fieber entwickelte, brachte meine Mutter mich gegen meinen Willen in die Klinik. In der Notaufnahme wurde ich von einer Ärztin empfangen, die meine Situation aber wenig ernst nahm. Meine Mutter schilderte die Symptome und den bereits wochenlangen Verlauf. Die Ärztin reagierte unwirsch. Sie untersuchte den Bauch, doch schon die leichteste Berührung meiner Bauchdecke verursachte schlimmste Schmerzen. Das schien die Ärztin nicht zu stören. Sie nahm Blut ab, legte eine Infusion an und machte eine rektale Untersuchung. Diese Schmerzen waren die echte Hölle – ich hasste die Ärztin von Herzen!

Nach der Untersuchung kam ich auf die Station, bekam ein Schmerzmittel und eine Brechschale und wurde allein gelassen. Meine Schmerzen wurden immer stärker, ich hatte das Gefühl, dass die Schmerzmittel kein bisschen halfen. Kurze Zeit später kam die Ärztin. Sie war darüber erstaunt, dass mir die Schmerzmittel keine Linderung verschafften und meinte, meine Beschwerden seien zum Teil wohl auch „kopfgesteuert“. Sie verließ das Zimmer mit den Worten, dass sie sich um stärker kranke Patienten zu kümmern hätte. Was sollte ich bloß tun?

Ich hatte entsetzliche Schmerzen und extreme Durchfälle. Das bildete ich mir doch nicht ein, ich war doch nicht verrückt! Ernsthaft fragte ich mich, ob meine Beschwerden vielleicht eingebildet seien oder ob ich ihnen zu viel Bedeutung schenkte. Doch ich wusste, dass das nicht stimmt. Ich musste diese grässlichen Schmerzen und die Durchfälle loswerden, die meinen

Allerwertesten innerhalb kürzester Zeit aussehen ließen, als hätte ich ihn zu lange in die Sonne gehalten.

Jedes Toilettenpapier fühlte sich an wie grobes Schmirgelpapier. Ich wurde irgendwann so schwach, dass ich nicht einmal mehr den Weg zur Toilette schaffte und auf die Bettpfanne musste. Das war mir so peinlich, dass ich in Tränen aufgelöst im Bett lag. Doch ich traute mich nicht, noch etwas zu sagen. Ich hatte das Gefühl, sowieso nicht ernst genommen zu werden.

Aber ich war nicht ganz verloren in dieser schrecklichen Nacht. Denn es gab da noch meine Bettnachbarin Ulla. Sie war deutlich älter als ich und hatte an diesem Tag eine Gallenoperation hinter sich gebracht. Auch ihr ging es nicht gut. Doch sie kümmerte sich rührend um mich, hielt meine Hand, wenn die Schmerzen in Koliken durch meine Gedärme schossen, kühlte mir meine heiße Stirn und rührte sich nicht von meiner Seite. Zwischen Ulla und mir entwickelte sich in dieser Nacht eine Freundschaft, die heute noch anhält. Wir stehen nach all den Jahren, die dazwischenliegen, in gutem Kontakt!

Irgendwann in der Nacht war Ulla so verzweifelt, dass sie meinen Vater anrief und ihm erzählte, was los war. Er holte sehr energisch zu nachtschlafender Zeit den Chefarzt höchstpersönlich aus dem Bett. Mein Vater muss wohl sehr überzeugend gewesen sein, denn der Chefarzt machte sich sofort auf den Weg in die Klinik. Als er mich sah, war er sehr erstaunt, eine Schülerin aus seinem Unterricht vor sich zu haben. Er kannte mich außerdem, da ich ihn zuvor bereits häufiger wegen meiner Darmprobleme konsultiert hatte.

Er kümmerte sich persönlich um mich, und ich bekam Medikamente gegen Schmerzen, Fieber und Durchfälle. Sie halfen wenig, aber ich hatte wenigstens das Gefühl, endlich mit meinen Beschwerden ernst genommen zu werden. Die Ärztin aus der Notaufnahme sah ich übrigens nie wieder.

Die Blutwerte bestätigten den Verdacht auf eine massive Darmentzündung, und der mich behandelnde Arzt teilte mir mit, dass

ich nun wohl nicht mehr um eine Darmspiegelung herumkäme. Auf die Frage, was er als Ursache der Symptome vermute, gab er an, zunächst an einen Darminfekt gedacht zu haben. Mittlerweile hege er den Verdacht, dass ich an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung leide, an einem Morbus Crohn oder einer Colitis ulcerosa. Deshalb die Darmspiegelung. Also wurde ich auf die Untersuchung vorbereitet. Aus Lehrbüchern und von meiner Ausbildung her wusste ich in etwa, was auf mich zukommen würde.

Die erste Darmspiegelung

Die Krankenschwester kam mit zwei Litern Darmlavage, einem Abführmittel, das ich über den Tag verteilt trinken musste. Es schmeckte furchtbar salzig, und schon bei dem bloßen Gedanken, das Zeug zu schlucken, wurde mir speiübel. Um dem salzigen Geschmack zu entgehen, durfte ich Saft beimischen. Ich war dafür richtig dankbar, mein Magen aber revoltierte. So war ich also tapfer und trank das salzige Gebräu.

Die Krankenschwester gab mir eine klare Botschaft mit auf den Weg: Ich musste so lange das Abführmittel trinken, bis es unten in der Farbe wieder herauskam, in der ich es oben zu mir genommen hatte! So schaute ich also jedes Mal voller Panik auf den Boden der Toilettenschüssel, um zu sehen, was ich hinterlassen hatte. Erleichtert war ich, als es endlich so aussah, wie in den Lehrbüchern beschrieben. Ich war beruhigt, denn ich erinnerte mich an das Gelernte. Danach muss die Behandlung abgebrochen werden, wenn der Darm nicht wirklich sauber ist.

Am nächsten Tag sollte es dann losgehen. Ich musste noch einmal zur Toilette und war richtig geschockt, als das „Abgesetzte“ wieder gefärbt war. Die Krankenschwester beruhigte mich. Das sei normal, erklärte sie mir, drückte mir ein Klistier, also einen Einlauf, in die Hand und meinte lakonisch, damit sei das „Problem“ aus der Welt oder besser aus meinem Darm zu schaffen. Sie ging davon aus, dass ich den Einlauf problemlos selbst vornehmen könne, da ich ja schließlich „vom Fach“ sei. Aber sie irrte sich. Ich verschwand mit dem „Etwas“ zur Toilette und kam schweißgebadet wieder hinaus. Es kostete mich eine große Portion Überwindung, mir selbst einen Einlauf zu machen.

Endlich ging es los. Ich wurde zur Endoskopie gebracht und musste mich auf die Untersuchungsliege legen. Es war noch niemand da, kein Arzt und keine Schwester. Ich fühlte mich furchtbar allein mit all den schrecklichen Instrumenten und dieser Kälte, die sie für mich ausstrahlten. Und ich hatte Angst.

Auch das Gefühl, ausgezogen, mit blankem Po gleich vor dem Arzt zu liegen, machte mir zu schaffen. Auch ohne besonders schamhaft oder prüde zu sein, war es doch ein sehr unangenehmes Gefühl. Wie viele nackte Pos der Doktor wohl heute schon gesehen hat, oder in seiner ganzen Laufbahn? Was dachte er sich wohl bei diesen vielen verschiedenen Hinterteilen? Abstruse Gedanken schossen mir durch den Kopf. Ich war peinlich berührt und fühlte mich dem Kommenden regelrecht ausgeliefert.

Dann kam der Arzt. Er begrüßte mich sehr nett, legte seine Hand auf meinen Arm und lächelte mir aufmunternd zu. Spürte er meine Angst? Er fragte mich, ob ich ein Schlafmittel möchte. Um Gottes Willen nein, so dachte ich. Ein völlig Fremder, der mich untersucht und ich bekomme nichts davon mit? Undenkbar! Ich lehnte das Schlafmittel ab. Was konnte schließlich noch schlimmer sein als meine letzten Nächte? Und schon wieder irrte ich mich!

Der starre, kalte Schlauch fühlte sich von der Größe her an wie ein Gartenschlauch, der direkt aus der Gefriertruhe kommt. Er bescherte mir schon bei der ersten Berührung mit meinem Allerwertesten größte Schmerzen. Da half auch kein Zähnezusammenbeißen. Der Arzt merkte dies schnell, legte mir, ohne mich noch einmal groß zu fragen, einen Zugang in die Vene. Er verabreichte mir ein Medikament, das mich schon kurze Zeit später einschlafen ließ. Ich wachte erst wieder auf, als der Albtraum vorüber war.

Der Arzt erzählte mir anschließend, er habe einen hochgradig entzündeten Darm vorgefunden und während der Untersuchung mehrere Gewebeproben entnommen, die nun im Labor untersucht werden müssten. Dies dauere einige Tage, und ich müsse ein wenig Geduld haben, bis man mir das Ergebnis mitteilen könne. Nach einigen Tagen des Wartens kam endlich das Resultat der Untersuchungen. Die Diagnose stand fest: Ich hatte Morbus Crohn.

Als frischgebackene Krankenschwester wusste ich nur zu gut, was das bedeutet. Mir war klar, dass es unterschiedliche Krankheitsverläufe gibt, und ich kannte alle möglichen Komplikationen des Morbus Crohn. Natürlich begann ich sofort alles nachzulesen, und in meinen Lehrbüchern fand ich die harte, „nackte“ Wahrheit.

Ich hatte mich schon oft gefragt, wie es für Patienten ist, wenn man ihnen eine schwerwiegende Diagnose mitteilt. Wie fühlt man sich in diesem Moment? Was bewegt einen, wenn man erfährt, dass man chronisch krank ist, und wenn man gleichzeitig mitbekommt, dass der Arzt den genauen Verlauf der Krankheit nicht vorhersagen kann? Wenn man nicht weiß, worauf man sich konkret einstellen muss? Nun war ich selbst in einer solchen Situation – ich stand im völlig Ungewissen. Und ich war geschockt!

Für mich brach eine Welt zusammen ...

Ungeduld – mein ärgster Feind

21 Jahre war ich alt und stand voller Erwartungen und Hoffnungen im Leben. Ich freute mich auf meinen Beruf als Krankenschwester, hatte bereits eine Arbeitsstelle und war voller Elan, diese anzutreten. Doch ich lag in der Klinik.

Und schon machte ich mir die größten Sorgen um meinen neuen Arbeitsplatz. Wie würde das wirken, wenn man schon von Beginn an krank war?

Doch erst einmal musste ich meinen ersten Schub über mich ergehen lassen. Das aber war alles andere als lustig. Um das Fieber und die Entzündung in den Griff zu bekommen, bekam ich ein Antibiotikum über die Vene und wurde mit Kortison regelrecht vollgepumpt. Die Therapie half, und unter der hoch dosierten Prednisolongabe wurden meine Beschwerden innerhalb weniger Tage erträglicher. Auch die Durchfälle reduzierten sich fast um die Hälfte, was mich sehr erleichterte.

Mein Selbstwertgefühl aber litt unter der Kortisonbehandlung erheblich. Mein Gesicht verdoppelte sich regelrecht. Innerhalb kürzester Zeit fühlte ich mich wie Hulk, das Grüne Monster, denn so schien ich auszusehen! Überall lagerte ich Wasser ein, es flimmerte vor meinen Augen, und bei Reduzierung der Kortisondosis begannen meine Gelenke zu schmerzen. Am schlimmsten aber waren die Depressionen, die ich auf Kortison entwickelte. Auch meine Eltern müssen schrecklich gelitten haben; aus ihrer doch recht gut geratenen Tochter wurde ein unausstehliches, ungerechtes Biest: Egal, wer mit mir sprach und was er zu mir sagte, es nervte mich, und ich wurde sehr ungehalten. Ich fühlte mich vom Schicksal ungerecht behandelt und ließ das meine Umwelt spüren. Später taten mir meine Reaktionen oft leid, aber ich konnte mich nicht einmal für meine Art entschuldigen.

In den ersten Tagen bekam ich nichts zu essen, da ich ansonsten infolge der Entzündung nach dem Essen furchtbare Bauchschmerzen bekam. Es gab nur „leckere“ Astronautenkost. Die

angebotenen Geschmacksrichtungen klangen wirklich appetitlich, waren aber alles andere. Das machte meine Laune nicht besser.

Zu allem Überfluss bekam ich zusätzlich eine Bauchspeicheldrüsenerkrankung und durfte fortan gar nichts mehr essen. Stattdessen machte ich Bekanntschaft mit einem zentralen Venenkatheter, einem Katheter, der im Halsbereich in die Venen gelegt wird, und über den ich mit Nährstoffen versorgt, also „künstlich ernährt“ wurde. Ich verstand die ganze Welt nicht mehr.

Die Durchfälle und die entsetzlichen Bauchschmerzen nahmen mir jegliche Kraft. Außerdem war da noch diese schreckliche Ungeduld. Zwar ging es mir durch das Kortison etwas besser. Meine Beschwerden aber waren nicht weg. Ich wurde zusätzlich mit weiteren Medikamenten, mit Mesalazin und Azathioprin behandelt. Die beiden Wirkstoffe seien sehr gut wirksam, erklärte man mir. Doch wann? Bei Kopfschmerzen nimmt man eine Schmerztablette, und spätestens nach einer Stunde ist das Gewitter im Kopf verzogen! Aber beim Morbus Crohn? Das dauerte mir entschieden zu lange! Geduld ist wirklich nicht meine Stärke.

Nach vier Wochen wurde ich entlassen, fühlte mich aber alles andere als gesund. Die akuten Symptome, das Fieber und die Schmerzen waren deutlich besser, die Durchfälle waren erträglich geworden. Was aber war mit der Entzündung in meinem Darm?

Ich konnte immer noch nicht richtig essen, hatte stets Angst, dass mein Darm mir das übel nimmt. Was sollte ich tun, wenn die Durchfälle wieder zunahmen, wenn die Schmerzen zurückkehrten oder das Fieber? Einerseits war ich heilfroh, nach Hause zu dürfen, andererseits hatte ich Angst, jetzt alleine mit der Krankheit fertigwerden zu müssen. In der Klinik gab es immer jemanden, den ich hätte fragen können. Aber nun?

Die Toilette – mein zweites Zuhause

Es gab Zeiten, da habe ich mein Leben wirklich gehasst. Alle meine Freunde waren auf Achse. Nur ich konnte oft nicht mit, weil die Toilette zu meinem zweiten Zuhause wurde. Oft habe ich mich regelrecht abgeschottet, vielleicht aus Angst, die nächste Toilette nicht rechtzeitig zu erreichen. Oder weil ich nicht wusste, wo ich unterwegs die nächste Toilette hätte finden können. So überlegte ich mir jede Einladung ins Kino dreimal!

Schnell geriet ich außerdem in eine Abhängigkeit von Medikamenten. In der Klinik bekam ich alle zwei Stunden ein schmerzstillendes Mittel. Ich war darauf so fixiert, dass ich schon beim Blick auf die Uhr pünktlich Schmerzen bekam. Am schlimmsten aber waren die Medikamente, mit denen man versuchte, die Durchfälle zu stoppen. Ich bekam Opiate, und mein Hausarzt machte bei jedem Rezept richtig Theater. Das Medikament sei ein Betäubungsmittel, sagte er mir. Geholfen haben mir die Opiate kaum. Ich versuchte es mit Codeintropfen. Diese halfen mir gut, und Codein wurde zu meinem persönlichen „Notfallmedikament“. Es reduzierte meine Durchfälle erheblich und ermöglichte mir, für ein paar Stunden am Tag wieder aktiv am Leben teilzunehmen. Mein Verschleiß an Codeintropfen wuchs und wuchs.

Eines Tages meinte mein Hausarzt besorgt, ich könne die Tropfen nun weglassen und verschrieb mir kein Codein mehr. Die ersten Tage waren furchtbar: Ich begann zu zittern und bekam Schweißausbrüche. Der Gedanke daran, das Haus nicht mehr verlassen zu können, machte mich aggressiv. Man hatte mir meinen Strohhalm weggenommen! Es dauerte eine ganze Weile, bis ich mit der Situation zurechtkam. Damals erkannte ich, dass ich regelrecht abhängig geworden war und schwor mir, nie wieder Codeintropfen anzurühren. Das habe ich bis heute durchgehalten.

Gereizt, nervös und oft ungerecht

Durch die vielen Medikamente und auch durch ihre Nebenwirkungen veränderte sich mein Wesen mehr und mehr. Oft war ich einfach nur unzufrieden und ungerecht. Das wiederum hatte zur Folge, dass viele Menschen in meinem sozialen Umfeld kaum mehr mit mir klarkamen.

Auch mein damaliger Freund war, denke ich, von Anfang an mit meiner Krankheit und ihren Konsequenzen für mich und für unsere Beziehung überfordert. Er verstand wohl nicht, was mit mir passierte und wie ich mich fühlte. Viele andere sogenannten Freunde wandten sich von mir ab. Sie verstanden nicht, warum ich mich immer häufiger zurückzog. Allerdings konnte ich mit ihnen auch nicht über meine Krankheit sprechen, nicht darüber, dass etwas mit mir nicht „stimmte“. Ich schämte mich wegen des Morbus Crohn und wusste nicht, wie ich Außenstehenden die Krankheit erklären sollte. In dieser Zeit lernte ich nur zu gut die wahren Freunde an meiner Seite kennen. Und ich war und bin noch heute froh, Freunde in meinem Leben zu haben!

Leider treffe ich noch heute immer wieder auf Menschen, die sich unter einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung nichts vorstellen können. Kommentare wie „das bisschen Bauchweh“, oder „Durchfälle habe ich auch öfters mal“ verletzen mich längst nicht mehr so tief wie früher. Manche Mitmenschen sind jedoch wirklich ignorant. Das belegt ein Kommentar, den ich tatsächlich zu hören bekam: „Ach, Sie haben einen Morbus Crohn. Den hatte ich auch schon einmal“. Oder Bemerkungen wie: „Was, du hast einen Morbus Crohn? Das sieht man dir gar nicht an, ich kenne da einen, dem geht es richtig schlecht!“

Wie sieht denn ein „Crohni“ aus? Dünn? Von den vielen Durchfällen? Dick? Aufgedunsen durch die Medikamente? Und wer weiß schon, wie es mir wirklich geht? Ich schreie es ja nicht jedem gleich ins Gesicht, wenn es mir schlecht geht!

Erklärungen, was ein Morbus Crohn ist und für das Alltagsleben bedeutet, sind bei solchen Zeitgenossen wohl nicht angebracht

und reine Zeitverschwendung. Denn sie verstehen nicht die Beschwerden, kennen nicht diese Art von Schmerz und können sich nicht vorstellen, was es heißt, 30-mal und häufiger am Tag zur Toilette zu müssen.

Die Menschen, die mir wichtig sind, wissen über meinen Crohn Bescheid und akzeptieren mich so, wie ich bin. Mal gut drauf, aber auch mal weniger gut oder sogar richtig mies.

Immer wieder Ratschläge

Ratschläge zum Umgang mit dem Morbus Crohn erhielt ich hufenweise – und gratis dazu. Von: Drei Löffel Heilerde täglich bis hin zu abstrusen Diäten, die zum Teil sogar von Ärzten vorgeschlagen wurden, war alles vertreten. Zu Beginn meiner Erkrankung war ich wie besessen, all dieses auszuprobieren. Hauptsache, es trat nicht wieder ein Schub auf. Ich wollte anfangs sogar zu einem Wunderheiler nach Holland fahren, habe dies dann aber doch gelassen.

Sorge bereitete mir die Frage, zu welchem Arzt ich wohl gehen sollte, wenn es zu einem zweiten Schub kommen würde. Meine Mutter erhielt einen Tipp eines Kollegen, dessen Frau schwer erkrankt war. Über diesen Weg fand ich einen Spezialisten in Sachen Morbus Crohn. Ich tat mich anfangs ein wenig schwer, ihm zu vertrauen, da ich bis dato zu viele schlechte Erfahrungen mit Ärzten gemacht hatte. Nach und nach aber stellte ich fest, dass ich mich bei „meinem Professor“ in wirklich guten Händen befand. Von Anfang an fühlte ich mich von ihm verstanden! Er ist einer der wenigen Ärzte, die sich trotz des anstrengenden Klinikalltags die Zeit für ein Gespräch mit den Patienten nehmen. Es ist sehr schwierig, einen solchen Arzt zu finden. Man braucht viel Geduld und muss vielleicht auch mehrere Ärzte konsultieren, ehe man den für einen selbst richtigen Arzt findet, dem man vertraut.

In der Klinik begegnete ich den ersten „Crohnis“, wie man uns Morbus-Crohn-Patienten dort nannte. Ich war erstaunt, wie viele Betroffene es gibt und fühlte mich nur schon besser in dem Gefühl, mit dieser Krankheit nicht alleine auf der Welt zu sein.

Die erste Ehe – unter einem ungunen Stern

Mein Freund wusste mit mir und meiner Krankheit nicht umzugehen und entfernte sich immer mehr von mir. Ich litt sehr darunter, denn gerade in dieser Zeit brauchte ich dringend einen Menschen, der zu mir stand, mich auffing, in all den Tiefen, die ich mit meinem Crohn durchlebte. Doch je mehr ich spürte, dass mein Freund sich von mir distanzierte, umso mehr versuchte ich, an ihm festzuhalten.

Ich redete mir ein, dass mich sowieso kein anderer Mann akzeptieren würde und setzte alles daran, die Beziehung zu erhalten. Im Rückblick muss ich sagen, dass wohl die Angst vor dem Alleinsein eine wesentliche Triebfeder für dieses Verhalten war. Doch irgendwann eskalierte unsere Beziehung, und wir trennten uns. Ich nahm mir meine erste eigene Wohnung. Damals war ich 24 Jahre alt.

Meine Eltern waren über meine Entscheidung froh. Denn sie hatten längst bemerkt, dass mir die Beziehung nicht guttat. Das spiegelte sich auch oft in der „Seele meines Bauches“ wider: Ich schlidderte von Schub zu Schub.

Doch es kam der Tag, an dem ich wieder zu meinem Freund zurückkehrte. Ich fühlte mich schrecklich unwohl in meiner kleinen Wohnung, mit dem „Alleinsein-Gefühl“ kam ich nicht klar. Meine Eltern waren enttäuscht, hielten sich aber zurück. Sie akzeptierten meine Entscheidung und sagten auch nicht viel, als ich ihnen eröffnete, dass ich meinen Freund heiraten wolle.

Nur einmal sprach meine Mutter zu mir und fragte mich eindringlich, ob ich mir diesen Schritt gut überlegt hätte. Sie wusste wohl damals schon, dass ich in dieser Beziehung nicht die Liebe fand, die ich mir so sehr wünschte.

Im Mai sollte die Hochzeit stattfinden. Meine Schübe wurden häufiger, sie traten in immer kürzeren Abständen auf und wurden in ihrer Intensität stärker. Es gab kaum einen Tag, an dem ich mich einfach nur wohlfühlte.

Einmal Griechenland und zurück

Es kam der Tag unserer Hochzeit, ein Tag, der eigentlich ein Tag der Freude sein sollte. Wir heirateten nur vor dem Standesbeamten, mehr war aus gesundheitlichen Gründen zu dieser Zeit nicht möglich. Denn ich war mittendrin in einem akuten Krankheits-schub. Anfangs war es gar nicht so schlimm, die Symptome waren vergleichsweise erträglich und unter der Einnahme von Kortison einigermaßen im Zaum zu halten.

Das änderte sich, als wir die Hochzeitsreise antreten wollten. Ich hatte massive Durchfälle, an die 20-mal am Tag. Hinzu kamen wieder einmal vernichtende Bauchschmerzen, von denen mir übel wurde. Oftmals hatte ich einfach nur Stuhldrang, auf der Toilette passierte aber nichts. Kaum war die Hose wieder in Position gerückt und ich im Begriff, das Badezimmer zu verlassen, ereilte mich erneut das drängende Gefühl zu „müssen“. Was war nun das?

Meine Eltern und eine Freundin kamen kurz vor Antritt der Reise vorbei, um sich zu verabschieden. Meine Eltern bemerkten meinen Zustand und rieten mir dringend davon ab zu reisen. Meine vermeintliche Freundin (sie ist es heute nicht mehr) aber hielt meine Symptome für Flugangst. Es gab ein Wortgefecht, während ich selbst zwischen Wohnzimmer und meinem „Lieblingsort“ Toilette hin- und herpendelte. Dabei versuchte ich allen klarzumachen, dass es mir gut gehe!

Selbstverständlich wussten mein Kopf und auch mein Bauch, dass dies eine Lüge war. Doch ich wollte die Hochzeitsreise auf jeden Fall antreten. Und ich wollte nicht wieder Schuld sein an einem geplatzen Vorhaben. Und Sprüche hören wie: „Da brauchen wir uns gar nicht anzumelden, du bist wahrscheinlich sowieso wieder krank“. Solche Sätze brannten sich tief in mein Selbstwertgefühl ein.

Wir hatten eine Reise nach Griechenland gebucht. Schon am Flughafen wurde mein gesundheitlicher Zustand noch schlech-

ter. Ich konnte mich kaum von der Flughafentoilette entfernen, zur Übelkeit kam Erbrechen hinzu. Auch mein Mann wollte nun die Reise nicht mehr antreten, doch ich war stur. Dieses eine Mal wollte ich den Crohn nicht „gewinnen“ lassen!

An unserem Urlaubsziel angekommen, brach ich komplett zusammen. Ich hatte inzwischen hohes Fieber, und mein Kreislauf streikte. Ein Arzt kam ins Hotel und legte mir eine Infusion, da ich durch die unzähligen Durchfälle und das Fieber ausgetrocknet war. Er wollte mich in die Klinik einweisen, da ich in meinem Zustand unmöglich den Heimflug antreten konnte. Wieder reagierte ich stur: Jetzt aber wollte ich nur noch eines: nach Hause! Ich hatte heftigste Schmerzen, meine Durchfälle waren nicht mehr zu zählen.

Nach nur vier Stunden in Griechenland waren wir wieder auf dem Flughafen. Der Rückflug war eine Katastrophe, ich erlebte ihn bei hohem Fieber und zeitweise bewusstlos. Die Stewardessen waren sehr bemüht um mich, eine von ihnen blieb fast den ganzen Flug über bei mir, und sogar der Flugkapitän schaute öfters nach mir. In Deutschland angekommen, mussten wir noch etliche Stunden mit dem Zug fahren, ehe ich endlich in einer Hamburger Klinik ankam. Diese Zeit kam mir wie eine Ewigkeit vor, ich dachte, ich sei in der Hölle angekommen.

Meine Flitterwochen verbrachte ich somit in einem Krankenhaus. Ich dachte damals: „Schlimmer kann es ja nun nicht mehr kommen.“ Doch es kam schlimmer: In der gleichen Nacht verstarb die Frau, die neben mir im Krankenzimmer lag. In der folgenden Zeit veränderte ich mich. Ich spürte, dass mir etwas fehlte, nur wusste ich nicht was. Ich dachte sehr viel über meine Ehe nach. In meinem Crohn aber spiegelte sich mein ganzes Unglück wider. Die Schübe wurden immer schlimmer, sie traten wieder häufiger und in kürzeren Abständen auf. Es wurde zu einem regelrechten Dauerschub. Unter Kortison trat kaum eine Linderung ein, obwohl ich das Medikament bereits als Dauermedikation einnahm. Ich resignierte und versuchte zugleich immer wieder, die Krankheit als mein Schicksal anzunehmen.

Unvernünftige Eskapaden

Doch die Beeinträchtigung meines Lebens war enorm. Wieder einmal war August, und wie so oft waren all meine Freunde unterwegs und genossen den Super-Sommer. Schwimmen, Radeln, ins Kino gehen oder einfach im Café sitzen.

Nur ich saß wieder zu Hause – an meinem „Lieblingsort“, der Toilette. Viele meiner Freunde fragten mich schon gar nicht mehr, ob ich mit ihnen kommen wolle. Die meisten von ihnen wussten die Antwort schon vor der Frage. Das war sehr schlimm für mich, denn ich wurde das Gefühl nicht los, auf meine Freunde „komisch“ zu wirken.

Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich weiter, doch wie immer versuchte ich, möglichst ohne Arzt und Klinik klarzukommen. Dummheit. Im Nachhinein verlängerte sich so der Krankenhausaufenthalt. So war es auch dieses Mal.

Es war ein heißer Tag im August, als ich mit Schmerzen, Durchfällen und hohem Fieber in die Notaufnahme kam. Dort wurde ich von einem Arzt eingehend und gründlich untersucht, so gründlich, dass ich reichlich ungehalten wurde. Mir ging es wirklich schlecht und ich hatte heftige Schmerzen. Was aber tat der Arzt? Er untersuchte mit größter Aufmerksamkeit meinen rechten Unterschenkel. Er deutete auf einen winzigen roten Punkt auf meinem Schienbein und fragte mich, wie lange ich den schon habe. Ich reagierte total genervt, erklärte ihm in gereiztem Ton, dies sei ein Mückenstich, was zu dieser Jahreszeit wohl nicht unüblich sei.

Erst am nächsten Tag verstand ich den Arzt. Früh am Morgen wurde ich durch höllische Schmerzen im Bein wach. Ich schlug die Bettdecke beiseite und starrte entsetzt auf meinen Unterschenkel. Dieser war tiefrot gefärbt, glänzte, war heiß und tat schrecklich weh. Ich schellte nach der Krankenschwester, die den Stationsarzt herbeiholte. Es war der Arzt vom Vortag aus der Notaufnahme. Er schaute sich mein Bein an, und die Diagnose

stand fest: Erythema nodosum, schmerzhafte, entzündliche, erbsengroße Knoten, die, wie auch bei mir, meist am Schienbein auftreten.

Der Arzt erklärte mir, dass solche Erkrankungen nicht selten im Gefolge einer entzündlichen Darmerkrankung auftreten. Ich war doch sehr verwundert, irgendwie hatte sich mein Wissen über den Morbus Crohn bis dato auf den Darm beschränkt. Die Knoten an meinem Schienbein waren so schmerzempfindlich, dass ich nicht einmal eine Decke auf meinem Bein ertragen, geschweige denn, meinen Fuß bewegen konnte! Ich bewegte mich mithilfe von Krücken. Hinzu kamen Fieberschübe. Erst nach Tagen unter Antibiotika heilte das „Monster“ an meinem Unterschenkel ab.

Die „Episode“ war mir eine Lehre: Ich lernte, damit zu rechnen, dass der Crohn sich nicht nur den Darm, sondern durchaus auch andere Körperteile sucht, um sich „auszutoben“. Es kam in der Folgezeit vor allem zu Augenentzündungen, und bei fast jedem entzündlichen Schub war meine Bauchspeicheldrüse mitbeteiligt.

Mit jedem Schub aber wurde ich auch ein wenig unvernünftiger. Der anfängliche Respekt und die Angst vor der Krankheit schwand, sobald sich eine Besserung einstellte. Schnell vergaß ich die Schmerzen von „gestern“ und fuhr auf eigene Verantwortung aus der Klinik zum Einkaufszentrum, um dort ein deftiges Fischbrötchen zu essen. Ich machte mir dabei nicht einmal die Mühe, den zentralen Venenkatheter an meinem Hals zu verstecken. Die Quittung für solche Eskapaden bekam ich immer noch am gleichen Abend. Mein Darm rächte sich mit Koliken in den Eingeweiden und, indem er mich wieder einmal an die Toilette fesselte.

Die erste Operation

Es kam der Tag, den ich am meisten gefürchtet hatte. Ich war zwar schon einiges gewohnt im Aushalten der Schmerzen, die mir mein verhasster „Kumpel“ ab und an bereitete. Dieses Mal aber war es anders. Der Schmerz raubte meine Sinne, und ich wusste, woher er kam. Bei der letzten Darmspiegelung waren zwei Engstellen im Darm festgestellt worden; schon damals war das Darmlumen deutlich eingeschränkt. Mit jeder erneuten Entzündung konnte sich das Lumen weiter verengen, was die zunehmend stärker und unerträglich werdenden Schmerzen erklärte.

Gegen die Engstellen, der Mediziner nennt sie Stenosen, gibt es keine Medikamente. Die einzige Behandlungsmöglichkeit, das wusste ich, ist eine Operation. Genau davor aber hatte ich panische Angst. Nochmals musste ich eine Darmspiegelung über mich ergehen lassen, weil der mich behandelnde Arzt sich ein genaues Bild der Stenosen machen und zugleich versuchen wollte, während der Darmspiegelung auch die Verengung aufzuweiten. Abermals wurde ich mit meinem Lieblingscocktail Darm-lavage, Geschmacksrichtung furchtbar, vollgepumpt. Dieses Mal aber sah ich der Untersuchung mit Freude entgegen. Es war der letzte Strohhalm, der Operation entgegen zu können.

Morgens vor der geplanten Untersuchung aber wurde mir eröffnet, der Herr Professor sei wegen einer Verspätung des Flugzeugs nicht pünktlich von einem Seminar aus Amerika zurückgekehrt, und die Untersuchung könne nicht wie geplant vorgenommen werden. Mittags besuchten mich meine Eltern. Aus lauter Frust wegen der geplatzten Untersuchung überredete ich sie, mit mir in die Cafeteria zu gehen. So saßen wir am Tisch, meine Eltern, eine wunderbar eisgekühlte Cola und ich. Gerade genoss ich den letzten Schluck meiner Cola, als ich hinter mir eine bekannte Stimme hörte: „Da bist du ja, ich habe schon nach dir suchen lassen!“ Ich drehte mich herum und sah verdutzt in das Gesicht des Professors! „Ich hab’s dir ja versprochen ... können wir anfangen?“ Mir wurde ganz heiß, und ich merkte, wie ich tiefrot anlief, immerhin hatte ich eine Cola ver-

speist, die dem Professor nicht entgangen sein konnte! Ich sollte nüchtern sein, und außerdem, eine Cola im akuten Schub? Aber er sagte nur lachend und deutete dabei auf die leere Flasche: „Keine Angst, die Cola hole ich unten schon wieder raus!“

Nach der Darmspiegelung aber brach für mich eine Welt zusammen. Der Arzt erklärte mir sehr behutsam, dass es nicht möglich gewesen sei, die Engstellen zu weiten. Sie müssten operiert werden. Weil die Verengung im Darm schon sehr ausgedehnt war, wollte er außerdem keine Zeit verlieren.

Ich fragte den Professor, ob mich dieser grausame Crohn jemals in Ruhe lassen werde. Er antwortete mir ehrlich, dass er das nicht wisse. Erfahrungsgemäß aber werde die Erkrankung mit zunehmendem Alter „milder“. Damals dachte ich bei mir: „Toll, jetzt, wo ich jung bin, macht er mir mein Leben zur Hölle, und im Alter ist er dann gnädig, dann aber werde ich mich wohl mit den typischen ‚Alterskrankheiten‘ herumplagen“.

Ich hatte große Angst vor der Operation, weil ich trotz meines Berufs nicht wusste, was mich genau erwartete. Auch konnte mir vor dem Eingriff niemand sagen, was genau gemacht werden würde und wie viel des Darmes entfernt werden musste. Das alles sollte während der Operation entschieden werden!

Meine größte Sorge bestand darin, einen künstlichen Darmausgang zu bekommen.

Ich hatte in der Klinik schon viele Crohn-Patienten kennen gelernt, die einen solchen Ausgang hatten. Ich wußte nicht, wie ich das überstehen würde ...

Die Operation sollte in der Universitätsklinik durchgeführt werden, sodass ich dorthin verlegt wurde. Ich geriet leider dort wieder einmal an einen Arzt, der wenig einfühlsam war. Das steigerte meine Verzweiflung nur noch.

Während ich in der anderen Klinik von vielen „Crohnis“ umgeben war, fühlte ich mich nun entsetzlich alleine. Meine Mitpatientin fragte mich neugierig, was mir denn fehle. Als ich ihr

sagte, dass ich einen Crohn habe und operiert werden müsste, sah sie mich verständnislos an. Sie kannte die Erkrankung nicht.

In dieser schweren Zeit standen meine Eltern fest an meiner Seite, worüber ich heilfroh war. Meine Mutter kam täglich in die Klinik, notfalls vor oder nach der Arbeit. Selbst mein Vater, der Krankenhäuser verabscheut, war da, auch wenn er manches Mal etwas hilflos wirkend in der Ecke stand und kein Wort sagte.



Mein Vater

Von meinem damaligen Mann und seiner Familie habe ich in der Klinik kaum etwas gesehen. Das hat mich sehr verletzt. Mir wurde mehr und mehr bewusst, dass es meinem Partner offenbar nicht möglich war, hinter mir zu stehen und mit mir und vor allem mit meiner Krankheit umzugehen. Die Krönung war seine Bemerkung: „Bloß kein künstlicher Darmausgang. Damit komme ich auf keinen Fall klar“. Das sollte wohl heißen: „Dann bin ich weg.“

Ich aber konnte nicht weglaufen. Meine Ehe habe ich dennoch nicht infrage gestellt. Ich war einfach zu sehr mit der anstehenden Operation und mit meinen Ängsten beschäftigt. Der OP-Tag

rückte näher und näher. Selbst vor Prüfungen war ich weniger nervös.

Als ich später aus der Narkose aufwachte, zog ich mir noch im Halbschlaf mein OP-Hemd hoch und suchte meinen Bauch nach einer „Tüte“ ab. Es gab dort keine, gottlob! Die Ärzte hatten „Strikturoplastiken“ gesetzt. Dabei wird der betroffene Darmabschnitt längs aufgeschnitten und anschließend quer vernäht. So kann der Darm erhalten bleiben. Ich war erleichtert, auch wenn ich noch von Sonden und Schläuchen umgeben war. Nachdem ich etwas wacher wurde, konnte ich eine Magensonde, einen Wundschlauch direkt aus dem Operationsgebiet und einen Blasenkatheter orten und selbstverständlich den schon gewohnten zentralen Venenkatheter. Über diesen wurde ich die ersten fünf Tage nach der Operation ernährt. Denn ich durfte mal wieder nichts essen, um den operierten Darm zu schonen. Außerdem war ich an eine Schmerzpumpe angeschlossen. So konnte ich die notwendigen Schmerzmittel selbstständig dosieren.

Froh war ich, als am zweiten Tag nach der Operation die Magensonde entfernt wurde. Auch der Blasenkatheter verschwand, worauf ich jedoch mit einer Harnwegsinfektion reagierte. Diese trieb mich häufig aus dem Bett und war alles andere als angenehm. Die ersten drei Tage waren die schlimmsten, bei jeder Drehung hatte ich das Gefühl, als würden meine inneren Organe im Bauch hin- und herschwappen! Außerdem schmerzte beim Aufstehen der Wundbereich – und das nur für die paar Urintropfen.

Nach fünf Tagen durfte ich mit dem Kostaufbau beginnen. Ich bekam einen Becher Brühe, dann steigerte sich das Programm täglich. Neben mir lag eine Patientin, die Wunschkost hatte, also alles essen konnte. Doch sie meckerte ständig an der Krankenhauskost herum, und das Essen ging meist unberührt zurück. Ich aber konnte meinen ersten Zwieback kaum erwarten. Und was hätte ich für ihren Kartoffelbrei gegeben!

Endlich war es soweit. Doch die Freude über den Zwieback verflog rasch. Meine Zähne und Kiefer waren das Kauen nicht mehr

gewohnt. Sie schmerzten bei jedem Bissen. Nach einem halben Zwieback war ich bereits so satt, als hätte ich gerade einen riesigen Teller mit Spaghetti verdrückt!

Die Wundheilung verlief gut, und nach zehn Tagen konnte ich wieder in die ursprüngliche Klinik verlegt werden. Ich freute mich, wieder unter „Meinesgleichen“ zu sein. Noch mehr freute mich der Gedanke, dass das Schwerste hinter mir lag und es nun bergauf gehen würde.

Doch ich irrte. Die Blutwerte waren schlecht, ich hatte erneut eine Entzündung der Bauchspeicheldrüse entwickelt, und die Ärzte setzten mich wiederum auf eine Nulldiät. Und das in einer Situation, in der ich mich gerade zur Schonkost vorgearbeitet hatte und bald schon wieder normal hätte essen dürfen. Außerdem musste ich nun länger in der Klinik bleiben. Diese beiden Tatsachen ließen meinen Missmut und meine schlechte Laune sprießen. Ich wusste nicht einmal, was mich mehr ärgerte, dass sich mein Entlassungstermin nach hinten verschob, oder dass ich nichts zu essen bekam! Ich fing an, Kochbücher mit den leckersten Rezepten der Welt zu lesen.

Nach ein paar Tagen verbesserten sich meine Blutwerte der Bauchspeicheldrüse, und erneut erfolgte die Freigabe „Zwieback“. Mit ein wenig Verhandlungsgeschick durfte ich rasch auf Schonkost übergehen. Auch darauf reagierte mein Darm mit heftigen Schmerzen. Mitpatienten beruhigten mich. Sie versicherten mir, dies sei normal, da der Darm sich erst einmal wieder an feste Kost gewöhnen müsse. Die Schmerzen wurden in den darauffolgenden Tagen tatsächlich besser, und meiner Entlassung stand nichts mehr im Wege. Ich war alles in allem sechs Wochen in der Klinik gewesen!

Ich freute mich auf zu Hause und entschloss mich trotzdem, einen Antrag auf eine Kur zu stellen. Kurze Zeit später kam die Nachricht der Genehmigung. Doch ich hatte nichts Besseres zu tun, als die Kurbehandlung abzusagen. Warum? Ich wollte nicht weg von zu Hause, denn ich hatte Angst vor der Trennung von

meinem damaligen Mann. Es verging eine ganze Weile, bis ich mich ein zweites Mal entschloss, einen Kurantrag einzureichen. Dieses Mal trat ich die Kur dann auch an.

Wider Erwarten tat mir die Trennung vom Alltag und meinem Ehegatten sehr gut. Ich genoss die Behandlung und die vielen Anwendungen und hatte zum ersten Mal das Gefühl, richtig abschalten und objektiv über mein Leben nachdenken zu können. Dabei wurde ich von nichts und niemandem beeinflusst. Es dauerte nicht lange, bis ich erkannte, dass ich ein sehr unglücklicher Mensch war.

Ich wünschte mir nichts mehr als einen Partner an meiner Seite, der mich mit all meinen kleinen Macken akzeptierte. In guten und in schlechten Zeiten.

Neues Glück

Nach dem Kuraufenthalt war ich ein anderer Mensch. Mein Denken und meine Einstellungen zu mir, zu meinem Umfeld und in gewisser Weise auch zu meiner Erkrankung hatten sich geändert. Allerdings fiel es mir sehr schwer, bei der Rückkehr in die gewohnte Umgebung die neuen Erkenntnisse und die sich daraus ergebenden notwendigen Änderungen meines Lebens in die Realität umzusetzen. Ich machte immer wieder neue Ansätze und wichtige Schritte nach vorne, und immer wieder auch wurde ich zurückgeworfen oder fiel zurück in alte Verhaltens- und Denkmuster.

Zu dieser Zeit lernte ich Timo, meinen jetzigen Ehemann, kennen. Wir sahen uns einige Male in der Klinik, wo er als Rettungsassistent arbeitete. Zufällig trafen wir uns in der Mittagspause häufiger in der Personalkantine. Bevor wir jedoch das erste Mal ins Gespräch kamen, verstrich eine ganze Weile.

Nur sehr zaghaft entwickelte sich eine kleine Romanze zwischen uns. Sympathie war von Anfang an gegeben, unsere Situation aber war schwierig. Ich war zwar reichlich unglücklich in meiner Ehe, doch immerhin noch verheiratet. Timo hatte ebenfalls eine feste Bindung zu einer Frau. Doch die Anziehungskraft zwischen uns war so groß, dass wir uns trotzdem verabredeten und auch über diese „Hindernisse“ sprachen.

Die Entscheidung, mich von meinem Mann zu trennen, fiel mir sehr schwer. Würde denn die neue Beziehung überhaupt halten? Doch ich wusste, dass ich auch ganz unabhängig von Timo handeln musste. Denn meine Ehe war definitiv zerrüttet. Timo ließ mir Zeit. Wir verloren uns für eine Weile aus den Augen. So hatte ich genügend Zeit, mir über meine weiteren Schritte klar zu werden.

Ich unternahm eine Motorradreise mit meinem Mann. Wir waren in einem Motorrad-Club und fuhren gelegentlich in der Gruppe. Das Motorradfahren liebte ich über alles. Ich genoss die Zeit so

sehr, dass ich meinen Crohn total vergaß! Am liebsten aber fuhr ich alleine mit meiner Maschine über die Straßen. Das war ein herrliches Gefühl! Mit der gemeinsamen Motorradreise dachte ich, unserer Ehe eine letzte Chance zu geben. Schnell aber merkte ich, dass ich mir selbst etwas vormachte und mich mit meinen Gefühlen betrog. Von diesem Wochenende zurückgekehrt, fasste ich den Entschluss, mich von meinem Mann zu trennen.

In den folgenden Tagen studierte ich aufmerksam die Tageszeitungen, um nach einer für mich bezahlbaren Wohnung zu schauen. Das war sehr schwierig.

Ich fuhr ein Auto und dazu noch ein Motorrad, beides war recht teuer. Schließlich fand ich eine 1-Zimmer-Wohnung, nicht gerade eine Traumwohnung, aber immerhin finanzierbar. Und das Wichtigste: Es waren meine eigenen vier Wände!

Ich rief einen guten Freund an, mit der Bitte, mir beim Umzug zu helfen. Streng genommen war Andreas der Freund meines Mannes, aber das änderte sich im Laufe der Zeit. Denn mein Mann war immer sehr penibel mit seinem Motorrad. Wenn die Straßen nicht ganz trocken waren, blieb die Maschine in der Garage, weil er sie sonst wieder hätte putzen müssen. Dann fuhren Andreas und ich halt oft alleine mit dem Motorrad durch die Gegend. Beim Umzug half mir Andreas. Mein Mann aber ahnte nichts. Er war morgens zur Arbeit gefahren und würde bei seinem Feierabend lediglich eine kurze Notiz vorfinden: „Ich bin ausgezogen ...“ Allerdings werden wohl seine Eltern, die in der Wohnung unter uns lebten, meinen Auszug bemerkt haben.

Innerhalb weniger Stunden war ich mit meinem Hab und Gut in der neuen Wohnung. Diese war reichlich verschmutzt und musste noch renoviert werden. Ich stand vor einem regelrechten Abenteuer, denn ich hatte noch nie einen Pinsel an eine Wand gesetzt! Meine Mutter kam mir zu Hilfe. Sie erklärte mir kurz und knapp die Grundregeln des Anstreichens am Telefon.

Guter Dinge ging ich zum Baumarkt und kaufte eifrig alle notwendigen Utensilien ein. Zurück in der Wohnung aber saß ich

schon nach nur einer halben Stunde heulend auf dem Fußboden meiner tollen 1-Zimmer-Wohnung, neben mir riesige Seen weißer Farbe, die eigentlich die Wände zieren sollten. Erneut rief ich meine Mutter an. Sie stand eine Stunde später in Arbeitshose und altem Pulli in meiner Wohnung, krepelte die Ärmel hoch und meinte nur: „Na, dann mal los!“ Nach kurzer Zeit schon erstrahlte die Wohnung in neuem Glanz.



Meine Mutter

Es folgte eine Zeit nächtelanger Anrufe mit Vorwürfen, Bitten und sogar Drohungen. Mein Mann versuchte, mich mit allen Mitteln zurückzuholen. Darauf ließ ich mich nicht ein: Ich hatte mich entschieden! Endlich hatte ich Zeit für mich und Zeit darüber nachzudenken, wie mein künftiges Leben aussehen sollte und was ich dazu ändern musste. Zeit auch, über Timo nachzudenken. Ich hatte ihn als einen sehr liebenswerten Menschen kennen gelernt. Schon aber zweifelte ich, ob er mich so akzeptieren würde, wie ich war – auch mit meinem Morbus Crohn.

Wir redeten offen über all dieses. Das tat mir gut, ich fühlte mich verstanden. Ich hatte nicht länger das Gefühl, auf Timo

wegen meiner Erkrankung unangenehm zu wirken. Aus unserer anfänglichen Romanze entwickelte sich Liebe. Ich reichte die Scheidung ein, und Timo und ich zogen in eine gemeinsame Wohnung. Kurze Zeit später machte er mir einen Heiratsantrag. Ich überlegte nicht lange, und schon kurz später war die Hochzeit.



Mein schönster Tag

Dieses Mal war es wirklich der schönste Tag in meinem Leben! Endlich hatte ich den Menschen gefunden, der mit mir und meiner Krankheit umgehen kann. Er hat sehr viel Verständnis und ist immer für mich da. Das ist ein wunderbares Gefühl.

Ein neues Medikament

Nach den vielen Schüben, die ich im Laufe der Jahre erlebt hatte, war die medikamentöse Therapie weitgehend ausgereizt. Ich bekam so ziemlich alles an Medikamenten, was als Therapie bei einem Morbus Crohn möglich ist. Von Mesalazin bis hin zu Azathioprin und sogar Kortison als Dauermedikation.

Meine Schübe dauerten dadurch weniger lange, aber sie waren dennoch zum Teil sehr stark in der Symptomatik. So hatte ich immer wieder blutende Geschwüre im Darm, die sehr schmerzhaft waren. Die Akutsymptome bekamen die Ärzte meist recht schnell in den Griff. Unter Antibiotika und kurzfristiger hoch dosierter Kortisongabe war ich meist in wenigen Tagen beschwerdefrei. Allerdings wünschte ich mir einfach, auch einmal für eine längere Zeit von meinem „Freund“ befreit zu sein. Oft erlebte ich nach wie vor zwei oder sogar drei akute Krankheitsschübe pro Jahr. Nicht jeder war sehr schmerzhaft oder lang anhaltend, aber auch die kleineren Querelen durch den Crohn nervten mich ungemein.

Nach eingehender Beratung mit „meinem Professor“ entschlossen wir uns deshalb zu einer Infusionstherapie mit Infliximab. Dieser Wirkstoff bindet die Entzündung im Darm und zerstört weitere Entzündungsstellen. Ich hatte schon von zahlreichen Betroffenen gehört, die mit der noch relativ neuen Substanz behandelt worden waren. Von einigen Patienten wurde mir berichtet, dass sie innerhalb weniger Tage fast beschwerdefrei gewesen seien. Andere jedoch erzählten, dass es ihnen schlecht nach der Infusion gegangen sei und dass der Wirkstoff nicht geholfen habe. Ich hatte Angst vor der Infusionstherapie, wollte aber dennoch nach diesem Strohalm greifen und willigte in die Behandlung ein.

Vor Beginn der Therapie musste ich einige Untersuchungen durchlaufen. Meine Lunge wurde geröntgt, um eine Tuberkulose auszuschließen. Es wurde eine Computertomografie von meinem Darm gemacht, um Abszesse auszuschließen, und per Elektrokardiogramm wurde geprüft, ob ich nicht unter Herzrhythmus-

störungen leide. All dies wären Kontraindikationen für die Behandlung gewesen.

Doch es war alles in Ordnung, medizinische Gründe gegen die Infusionstherapie gab es bei mir nicht. Es konnte also losgehen. Ich sollte insgesamt drei Infusionen erhalten – die erste sofort, die zweite vierzehn Tage später und schließlich die dritte nach sechs Wochen. Der Stationsarzt legte einen Zugang zur Vene, die Infusion sollte ein paar Stunden lang laufen, um eine möglichst gute Verträglichkeit zu gewährleisten. Immer wieder wurde ich nach meinem Befinden gefragt. Das Medikament lief ohne Probleme, ich hatte keinerlei Beschwerden, spürte rein nichts und war entsprechend erleichtert. Ich durfte nach Hause und hatte nach wenigen Tagen das Gefühl, Bäume ausreißen zu können! Meine Beschwerden wurden erheblich besser, die Durchfälle und die Schmerzen verschwanden, die Symptome waren wie weggeblasen. Ich war überglücklich und freute mich schon regelrecht auf die zweite Infusion! Das neue Medikament war für mich wie ein „Wundermittel“.

Nach vierzehn Tagen ging ich erneut in die Klinik, um die zweite Infusion zu erhalten. Zum dritten Termin sollte es dann gar nicht mehr kommen. Denn kurz nach Beginn der zweiten Infusion ging es mir plötzlich sehr schlecht. Ich bekam Atemnot, Herzrasen und Schweißausbrüche. Die Infusion wurde sofort unterbrochen.

Es wurde ein Elektrokardiogramm angefertigt. Dieses zeigte massive Herzrhythmusstörungen. Ich bekam ein Medikament über die Vene verabreicht, was die Beschwerden schnell besserte. Dennoch hatte ich Todesangst! Noch Tage später litt ich unter Atemnot und Herzrasen. Nachts wachte ich oft schweißgebadet auf und hatte das Gefühl, mir drücke jemand die Kehle zu!

Die Herzrhythmusstörungen sind seitdem zu einem weiteren Begleiter meines Lebens geworden. Ob dies auf das Medikament zurückzuführen ist? Diese Frage wird man wohl nie beantworten können. Mein Morbus Crohn aber blieb deutlich gebessert.

Die Phasen

Mein Crohn begleitet mich nunmehr seit mehr als zwölf Jahren, ich habe mich mit ihm im Laufe der Zeit arrangiert. Es war ein langer und steiniger Weg, auf dem ich oft Hindernisse überwinden musste. Sehr oft habe ich dabei gespürt, wie wichtig Menschen in meiner Nähe sind, meine Familie, meine Freunde und die Ärzte meines Vertrauens. Auch mein Hausarzt und der Arzt, der mich in der Klinik betreut, fanden oft tröstende Worte für mich, bis zu der Aussage, im Alter werde der Morbus Crohn besser. Damals habe ich mit dieser Äußerung wenig anfangen können. Inzwischen weiß ich, dass der Arzt recht hatte – und ich bin froh darüber.

Zwar bin ich noch nicht alt und schon gar nicht so alt, wie ich es mir damals ausgemalt habe, aber doch eben „älter“. Und es ist tatsächlich so gekommen, wie der Arzt es vorausgesagt hat.

Ich habe in den vergangenen zwölf Jahren gelernt, mit dem Morbus Crohn zu leben. Das aber war ein langwieriger Lernprozess. Er verlief in Phasen:

Am schlimmsten war die Anfangszeit, in der ich mich mit der Diagnose „Morbus Crohn“ auseinandersetzen musste. Ich konnte nicht akzeptieren, dass mein Körper „anders“ war. Oftmals machte er meinen Plänen einen Strich durch die Rechnung, weil ich mit Durchfällen auf der Toilette festsaß oder mit Schmerzen, die mich für Tage in der Embryonalposition verharren ließen. Doch ich muss mit der Erkrankung leben – bis an mein Lebensende!

Ich entwickelte einen Weg, mit dem Morbus Crohn zurechtzukommen.

Es entstanden meine Phasen:

Phase 1 – Ignorieren

„Eine solche Krankheit habe ich nicht, das muss ein Irrtum sein“ – der Versuch den Crohn zu ignorieren war Kennzeichen der ers-

ten Phase meiner Krankheitsbewältigung. Es gibt Strategien der Selbstsuggestion: Man braucht morgens nur mehrmals zu seinem Spiegelbild zu sagen, dass dies der beste Tag des Lebens sein wird, und schon wird man sicherlich einen guten Tag erleben. Der Morbus Crohn ließ sich durch diese Strategie allerdings nicht beeinflussen und schon gar nicht zum Verschwinden bringen. Deshalb gab ich auf und gelangte in meine zweite Phase ...

Phase 2 – Resignieren

Ich gab mich der Krankheit hin, schwamm im Selbstmitleid und ließ mich nur zu oft von anderen bedauern. Jeder sollte sehen, wie schlecht es mir doch ging und mit was für einer schrecklichen Krankheit ich zu leben hatte! Meine Mutter war es, die mir die Augen öffnete. Sie konnte nicht mehr mit ansehen, wie ich den Kopf in den Sand steckte und rüttelte mich wach! Sie machte mir klar, dass es so nicht weitergehen konnte, und ich mich nicht derart hängen lassen durfte. Denn so wurden die Krankheitsschübe schlimmer und häufiger.

Phase 3 – Kampf

Ich nahm also den Kampf gegen den Morbus Crohn auf, versuchte mit aller Macht, gegen die Krankheit anzugehen. Ich ging einfach nicht mehr zum Arzt, wenn meine Durchfälle und Schmerzen wieder häufiger auftraten, sondern versuchte die Symptome in „Selbstversuchen“ zu bewältigen. Bei Durchfällen stopfte ich mich mit Medikamenten voll, die diese zum Stillstand brachten. Bei Schmerzen nahm ich alle Schmerzmittel ein, die mein privater Apothekenschrank hergab. Anfangs klappte das recht gut, schnell aber kam ich mit dieser Strategie an die Grenzen meiner physischen und psychischen Belastbarkeit. Denn der Morbus Crohn blieb. Alleine bekam ich ihn nicht in den Griff. Also war auch dies nicht der „richtige“ Weg.

Phase 4 begann ...

Phase 4 – Akzeptieren

Inzwischen weiß ich, dass Phase 4, die Phase des Akzeptierens der Erkrankung, die wichtigste Phase ist. Sie ist eine Art Lebens-

aufgabe. Ich musste und muss mich damit abfinden, „anders“ zu sein. An einer Krankheit zu leiden, die mich gelegentlich in meinen täglichen Aktivitäten erheblich einschränkt. Ich musste akzeptieren lernen, dass nicht jeder, den ich treffe, versteht, was es mit dem Crohn auf sich hat und was diese Krankheit für mich bedeutet. Ich musste verstehen lernen, dass die Erkrankung da ist, dass ich mit ihr leben muss und dass ich durchaus mit ihr leben kann. Das ist nicht immer einfach, speziell dann nicht, wenn wieder ein akuter Krankheitsschub auftritt.

Phase 4 bleibt die bedeutendste und wichtigste Phase, das sollte ich später noch zu spüren bekommen ...

Ein Schub der besonderen Art?

Auch mit unvorhergesehenen Komplikationen des Morbus Crohn musste ich jederzeit rechnen. Das tat ich, als sich nach mehreren Nachtschichten ein merkwürdiges Taubheitsgefühl in meinem rechten Fuß entwickelte.

Ich schenkte dem jedoch kaum Beachtung, schließlich „schläft“ jedem der Fuß manchmal ein. Allerdings hielt dieser Zustand länger an, als üblicherweise ein eingeschlafener Fuß.

Als ich mir eines Morgens versehentlich heißen Kaffee über mein rechtes Bein goss, schauten mich meine Kollegen entsetzt an, weil ich keinerlei Schmerzreaktion zeigte. Nun machte auch ich mir Sorgen. Trotzdem hielt ich es immer noch nicht für nötig, einen Arzt aufzusuchen und wartete weiter ab.

In den folgenden Tagen zeigte sich das Taubheitsgefühl auch im Bereich des Rippenbogens. Ich kam aus meiner letzten Nachtschicht, als ich feststellte, bis hin zum rechten Rippenbogen kein Gefühl mehr zu haben. Allmählich bekam ich Angst und ging gleich nach dem Nachtdienst zu meinem Hausarzt. Der schickte mich weiter zum Neurologen, und ich wurde eingehend untersucht.

Mit der Diagnose „sensibler Querschnitt“ kam ich in die Klinik. Das Wort Querschnitt ging mir nicht mehr aus dem Kopf. Es versetzte mich regelrecht in Panik. In der Klinik wurde ich durch einen Computertomografen (CT) geschleust und machte Bekanntschaft mit einer Rückenmarkspunktion, was sehr unangenehm war. Im CT wurden an zwei Stellen des Rückenmarks Entzündungen festgestellt, die Auslöser der Symptome waren. Ich wurde mit Kortison behandelt – hoch dosiert als Infusion.

Die Therapie bereitete mir erhebliche Nebenwirkungen: Meine Knochen schmerzten, und ich reagierte mit Depressionen. Ich litt unter Heulattacken und fühlte mich, als ob ich das Leben nur träume. Nach Absetzen des Kortisons dauerte dieser Zustand noch eine Weile an, bis ich wieder ein „normaler“ Mensch wur-

de. Auch schwand das Taubheitsgefühl, und ich war bei der Entlassung aus der Klinik beschwerdefrei.

Was aber war die Ursache des Spuks? Eine Frage, die zu diesem Zeitpunkt niemand beantworten konnte. Die behandelnden Ärzte schoben die Symptome auf den Morbus Crohn, und ich glaubte ihnen.

Ich war schnell wieder gesund und konnte meinem gewohnten Leben nachgehen.

Es war die Zeit, in der ich hätte Bäume ausreißen können. Ich fühlte mich in meinem Beruf sogar noch unterfordert, sodass ich mir noch einen Nebenjob suchte. Also wurde ich als Stomaberaterin tätig; ich half Menschen mit einem künstlichen Darmausgang, mit den zwangsläufigen Veränderungen fertig zu werden. Den Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, machte mir viel Spaß. Meine frühere Angst vor einem künstlichen Darmausgang verflog. Ich verlor keinen Gedanken daran, dass ich fast selbst einmal betroffen gewesen wäre ...

Gelegentlich aber war es auch Stress, die neuen Aufgaben neben meinem Hauptberuf zu bewältigen. Trotzdem begann ich, intensiv Sport zu treiben.

Ich fühlte mich sehr gut und sah keinen Grund, kürzerzutreten. Ich genoss das Leben in vollen Zügen.

Unser Haus

Nach unserer Hochzeit wollten Timo und ich uns einen Traum erfüllen. Wir wollten ein eigenes Haus bauen und hatten schon recht konkrete Vorstellungen davon, wie dieses aussehen sollte: Es sollte eine Hofanlage sein mit viel Grundstück drum herum. Mein Mann träumte sogar davon, dort Hühner, Ziegen und einen Esel zu halten. Diesen Gedanken fand ich sehr schön, und so machten wir uns auf die Suche nach einem geeigneten Objekt.

Fast alle Gebäude, die wir besichtigten, aber hatten ein Manko. Es fehlte die Heizung oder das Dach war nicht isoliert. Die Fenster waren defekt oder die Aufteilung der Räume gefiel uns nicht. Ein Umbau aber wäre unerschwinglich teuer geworden.

Wir entschlossen uns, unseren Traum abzuändern und das eigene Haus selbst zu bauen. Auch das aber erwies sich als gar nicht einfach. Schließlich gibt es unendlich viele Möglichkeiten, ein Haus zu gestalten. Nachdem wir den Hausbauvertrag unterschrieben hatten und alle Genehmigungen vorlagen, sollte es zur Musterausstellung gehen, um die Details auszusuchen. Diesen Weg aber musste mein Mann alleine machen. Denn mir ging es wieder einmal nicht gut. Der Crohn machte sich bemerkbar. Ich hatte mir wohl zu viele Aufgaben zugemutet und musste nun die Bremse anziehen – so dachte ich.

Wieder einmal wurde die Toilette zu meinem Zuhause, und mein Mann musste die Musterausstellung alleine besuchen. Seinem Geschmack vertraute ich voll und ganz. Schon kurz später war ich beschwerdefrei. Noch vor dem Hausbau traten wir unsere Hochzeitsreise nach Fuerteventura an. Ich genoss diesen Urlaub in vollen Zügen!

Kurz nach unserer Rückkehr wurde das Fundament des Hauses gelegt. Die Bauphase erlebte ich als Stress. Immer gab es etwas zu besprechen, Entscheidungen waren zu treffen, und selten lief alles nach Plan.



Timo begutachtet den Neubau

Doch mein Crohn schlummerte, während ich wieder voll in Aktion war. Ich stieg von der selbst auferlegten Bremse herunter und gab wieder Vollgas: Wenn ich nicht in der Klinik arbeitete, kümmerte ich mich um meine Stoma-Patienten oder war, wie mein Mann, auf dem Bau. So zog sich der Sommer hin und endlich rückte der Hausübergabetermin näher. Der Stresspegel stieg!

Es war Ende September, im Haus waren wir gut vorangekommen, der Fußboden war verlegt, die Malerarbeiten getan, Küche und Sanitäranlagen waren ebenfalls schon fertig. In drei Tagen sollte der Umzug stattfinden, alles war geplant und organisiert. Den Tag, der dann kam, werde ihn in meinem ganzen Leben wohl nie mehr vergessen ...

Mein Mann hatte seinen 24-Stunden-Dienst beendet und wollte gleich im Anschluss zu unserem Haus fahren. Ich war ziemlich besorgt. Er hatte eine arbeitsreiche Nacht hinter sich, und es wäre mir lieber gewesen, wenn er sich zuerst ein wenig ausgeruht hätte. Doch er war nicht zu bremsen, wollte unbedingt noch die Arbeit des Fliesenlegers begutachten. Also ließ ich ihn

ziehen. Ich packte noch einige Sachen in Umzugskartons und wollte später selbst zum Haus fahren.

Als das Telefon klingelte, wunderte ich mich, wer so früh morgens wohl schon anruft. Es war Timo. Schmerzgeplagt erzählte er mir, dass er von der Leiter gestürzt sei und furchtbare Rückenschmerzen habe. Ich ließ alles liegen und stehen und fuhr so rasch ich konnte und von Panik getrieben mit dem Fahrrad zum Bau.

Dort angekommen bot sich mir ein schreckliches Bild: Timo lag auf den Fliesen, die Leiter noch unter ihm. Er war die Leiter vom ersten Stock heruntergestiegen, als diese auf den glatten Fliesen wegrutschte und sich an der Wand verkeilte.

Timo hing am Sims, bis ihn seine Kräfte verließen und er auf die verkeilte Leiter fiel, die nachgab und mit ihm zusammen auf den Fußboden stürzte. Timos Kollegen und der Notarzt waren schon vor mir eingetroffen und versorgten ihn.

Er hatte schreckliche Schmerzen und stammelte immer wieder, dass er sein Bein nicht spüren könne.

Es war schlimm für mich, Timo dort liegen zu sehen und ihm nicht helfen zu können. Die Zeit bis der Hubschrauber eintraf, der ihn in die Klinik bringen sollte, kam mir wie eine Ewigkeit vor.

Mein Mann wurde zu einer Fachklinik geflogen. Ich selbst blieb fassungslos zurück. Ich war geschockt und halb aufgelöst vor Angst um meinen Mann. Viele Dinge gingen mir durch den Kopf. „...Ich spüre meine Beine nicht ...“ Die Angst vor einer Querschnittslähmung war groß.

Nachdem ich den Handwerkern noch letzte Anweisungen gegeben hatte, machte ich mich auf den Weg in die Klinik. Timo lag auf der Intensivstation. Ich klingelte an der Schleuse und wurde von einer recht unfreundlichen Krankenschwester per Sprechanlage über die Besuchszeiten aufgeklärt! Natürlich war ich außerhalb dieser Besuchszeit eingetroffen und musste einige Überzeugungskraft aufwenden, um zu meinem Mann vorgelassen zu werden. Ich war glücklich, Timo endlich in die Arme schließen

zu können. Er hatte sich bei dem Sturz einen Lendenwirbelbruch zugezogen, der sofort operiert werden musste.

Tausend Tode bin ich gestorben, als er in den Operationssaal geschoben wurde. Er wurde nach dem Eingriff auf eine normale Station verlegt, musste aber kurz später erneut operiert werden. Die Ärzte wollten ihm einen Teil der Rippe entfernen, um damit die beschädigte Bandscheibe zu ersetzen. Außerdem sollte die Wirbelsäule an zwei Stellen versteift werden. Die Zeit nach dieser schweren Operation war sehr hart für Timo. Mein Mann war verzweifelt, und seine Geduld war bis an die Grenzen strapaziert. Gleichzeitig hatte er Angst, vielleicht nie mehr laufen zu können. Und er war in Gedanken stets bei mir und bei unserem Haus.

Auch für mich war es eine schwere Zeit. Ich hatte keine Ahnung von der Abwicklung der verschiedenen Handwerksabschnitte. Darum hat sich Timo gekümmert. Ich war dagegen eher für die „dekorativen“ Aufgaben verantwortlich, zum Beispiel für die Gestaltung von Wänden, Fenstern und so weiter. Urlaub konnte ich nicht nehmen, und auch mein Nebenjob lief weiter. In jeder freien Minute zog es mich zu Timo, und auch der Umzug wollte geplant werden.

Ich war ein Nervenbündel und oft gereizt. Meine gesamte Umwelt musste darunter leiden.

Dann kam der Umzug. Ich glaube, es war der erste Umzug, bei dem nicht morgens das Telefon klingelte und von fünf Freunden, die ihre Hilfe zugesagt hatten, vier doch noch absagten. Wir waren dreizehn Leute, fast alles Kollegen von Timo. Zum Teil hatten sie Bereitschaftsdienst, was zur Folge hatte, dass vor unserer Haustür zwei Rettungswagen standen. Was wohl die neuen Nachbarn dachten ...?

Der Umzug kostete mich viele Nerven. Ich zickte, meckerte und heulte abwechselnd, die Grenze meiner körperlichen und psychischen Belastbarkeit war weit überschritten. Doch auch an diesem Tag fuhr ich noch zu Timo in die Klinik.



Unser neues Heim

Als ich abends in das neue Haus kam, war ich nach langer Zeit zum erste Mal völlig alleine.

Ich ging durch die Räume und sah mir alles an. Das Haus war komplett fertig, dank meiner tollen Helfer waren alle Kartons ausgepackt. Trotzdem empfand ich Kälte, Einsamkeit und eine schreckliche Leere. Ich wollte in diesem Haus nicht bleiben. Was war übrig geblieben von unserem Traum, ein Haus zu haben?

Die erste Nacht habe ich wach gegessen, bis ich in den frühen Morgenstunden die Augen vor Erschöpfung nicht mehr aufhalten konnte. In der Folgezeit verbrachte ich dann meine Zeit damit, das Haus bis ins Detail zu gestalten. Ich wollte, dass alles perfekt ist, wenn Timo nach Hause kam. Er bekam inzwischen ein Korsett angepasst und machte seine ersten Gehversuche. Sein rechtes Bein machte ihm zu schaffen, es wollte nicht so wie er selbst.

Timo verlor oft die Geduld. Ich versuchte ihn aufzubauen, so oft ich konnte, auch wenn ich manchmal selber am Ende war. Oft verzweifelte ich an seiner Ungeduld und an seinen Reaktionen auf den Unfall. Es kam der Tag der Entlassung. Fünf Wochen

waren vergangen, und endlich durfte Timo nach Hause. Ein Zuhause, das er nicht einmal kannte. Es muss ein merkwürdiges Gefühl für ihn gewesen sein, als er zum ersten Mal wieder vor unserem Haus stand.

Mein Mann machte in den kommenden Wochen gute Fortschritte, und wir waren alle mächtig stolz auf ihn. Er liebt seinen Beruf im Rettungsdienst, was wohl auch ein Ansporn für ihn war. Regelmäßig ging er zur Krankengymnastik und machte auch zu Hause konsequent seine Übungen. Ein halbes Jahr später arbeitete er wieder.

Aus heiterem Himmel

Meine „gute Zeit“ – wie ich sie im Nachhinein nenne – hielt lange an. Selbst die ansonsten gewohnten kleinen „Wehwehchen“ blieben aus. Ich genoss die Zeit, ohne groß darüber nachzudenken. Mein Crohn war unauffällig, ich spürte die Erkrankung nicht mehr. Nach Rücksprache mit meinem Arzt ließ ich die Medikamente weg. Es ging mir hervorragend.

Doch eines Abend bekam ich aus heiterem Himmel höllische Bauchschmerzen.

Timo brachte mich zum Arzt, der auf eine erneute Darmentzündung tippte. Mein Gefühl jedoch sagte mir etwas anderes. Die Schmerzen kamen nicht von meinem Crohn, da war ich mir ziemlich sicher.

Meine Gynäkologin fand schließlich die Ursache der Schmerzen – eine Zyste am Eierstock. Ich war froh, dass es nicht der Crohn war. Allerdings musste ich die Zyste operativ entfernen lassen. Ein kleiner Routineeingriff. Deshalb entschloss ich mich, die Operation ambulant vornehmen zu lassen. Der Eingriff verlief gut, es traten keine Komplikationen auf. Die Chirurgen „säbelten“ ein bisschen an mir herum, aber das machte mir nichts aus, denn mein Bauch war durch die vielen Narben sowieso schon eine „Ruine“. Zu Hause sollte ich mich noch ein wenig schonen, was ich widerwillig tat. Mein Mann spielte die perfekte Krankenschwester.

Einige Tage später bekam ich Probleme mit der Koordination. Mein Gleichgewichtssinn spielte mir häufig einen Streich. Ich hatte Schwierigkeiten, geradeaus zu gehen und bewegte mich oft wie betrunken. Wie immer, maß ich den Symptomen keine große Bedeutung zu. „Heftige Narkosenachwirkungen“, dachte ich nur. Und wie immer wartete ich ab, was passieren würde.

Ich fing an zu schielen, mein Augenmuskel blieb einfach passiv. Also suchte ich den Augenarzt auf. Dieser tippte auf eine Seh-

nerventzündung, wollte aber sicherheitshalber eine Schichtaufnahme meines Kopfes anfertigen lassen.

„Klasse“, dachte ich, „was für ein Aufwand und Zeitverlust“. Ich fügte mich dem Rat des Arztes und ließ mich durch die Röhre schieben. Noch gut in Erinnerung ist mir das unangenehme Gefühl im Wartezimmer des Radiologen. Er bekam meine Röntgenaufnahmen von einer Assistentin in die Hand gedrückt und verschwand damit in sein Sprechzimmer. Danach passierte lange nichts. In mir stieg eine eigenartige Unruhe auf, und ich rutschte auf meinem Stuhl hin und her. Die lange Zeit, die der Arzt brauchte, um die Bilder zu beurteilen, bedeuteten für mich nichts Gutes.

Timo versuchte mich zu beruhigen, denn ich war kurz davor, die Flucht zu ergreifen. Dann endlich wurde ich aufgerufen. Gespannt setzten wir uns. Der Arzt sah mich an und fragte, ob ich einen Unfall oder Sturz gehabt hätte. Völlig perplex verneinte ich diese Frage und saß wie versteinert auf meinem Stuhl. Auch Timo sah verständnislos drein. Der Arzt strich sich mit der Hand über sein Kinn und sagte dann, wohl eher zu sich selbst als zu mir: „Sie sollten sofort in eine Klinik“.

Meine vorherige Angst wandelte sich in Wut. Timo war der erste, der die Sprache wieder fand. Der Arzt erklärte uns, dass er anhand der Bilder nicht beurteilen könne, ob die Ursache meiner Symptome eine Blutung, eine Entzündung oder vielleicht sogar ein Tumor sei. Um die Ursache abzuklären, sei eine gründliche Untersuchung in der Klinik unvermeidbar. Ich fing an zu weinen. Von Ferne hörte ich die Worte des Arztes, ich solle doch erst einmal abwarten, vielleicht sei das Ganze ja auch völlig harmlos. Welche Ironie! Ich hatte das Gefühl, am Ende meines Lebens zu stehen, mit der Aufforderung „locker“ zu bleiben!

Also kam ich in die Klinik. Alles war ungewohnt für mich, anders als bei der Crohn-Klinik. Dort wusste ich mittlerweile, welche Untersuchungen anstehen, wie sie ablaufen, welche unangenehm und welche Ergebnisse möglich sind. Jetzt aber war mir alles fremd. Ich musste eine Rückenmarkspunktion über mich

ergehen lassen, dann wurde ein Elektromyogramm gemacht, wobei kleine Nadelelektroden in den Muskel eingestochen werden. Es wird so sichtbar gemacht, ob der Muskel noch gut mit Nerven versorgt ist. Als unangenehm empfand ich die Elektroenzephalografie. Dabei wurden Nadeln in meinem Kopf versenkt, um Gehirnströme zu messen. Die Untersuchung war eine harte Probe für mich, denn ich bin ein Zappelphilipp, der schlecht stillhalten kann.

Die körperlichen Untersuchungen fand ich recht merkwürdig. Von „auf einem Bein hüpfen“ und „mit dem Finger die Nasenspitze treffen“ bis hin zum „Glühbirnenschrauben“ reichte die Palette. Wie sollte denn eine solch simple Hauhaltstätigkeit Auskunft über mein Krankheitsbild geben?

Ich hatte Angst vor dem Ergebnis der Untersuchungen. Denn ich wusste nicht, was in meinem Körper vorging. Die Ärzte entschieden sich aufgrund meiner Symptome, fünf Tage lang je ein Gramm Kortison zu infundieren. Das zumindest kannte ich schon von meinem ersten „komischen Schub“. Dennoch erschrak ich über die hohe Kortisondosis. So hoch dosiert war ich selbst bei meinen stärksten Crohn-Schüben nie behandelt worden.

Die ersten drei Infusionen machten mich high. Ich redete wie ein Wasserfall und war euphorisch, sehr zum Leidwesen meiner Umwelt! Ich schlief nie länger als zwei Stunden und fühlte mich dennoch fit, keine Spur von Müdigkeit!

Das änderte sich nach der letzten, fünften Infusion. Als hätte man einen Hebel umgedreht, reagierte ich zu Tode betrübt, von Heulattacken übermannt, depressiv verstimmt bis sogar aggressiv! Auch die Zeit des Ausschleichens des Kortisons war die reinste Tortur: Unruhezustände und Schmerzen quälten mich. Am schlimmsten aber war wieder das Gefühl, mein Leben nicht mehr wirklich zu leben! Ich fühlte mich, als stehe ich neben mir. Es fühlte sich an, wie ein schlechter Traum, der zudem auch noch irrsinnig lange anhielt!

Die Neurologen waren sehr nett zu mir. Sie ließen sich viel Zeit bei den Gesprächen und spürten wohl meine Unsicherheit. Sie erklärten mir alles zu den Untersuchungen, doch keiner der Ärzte erwähnte, welchen Verdacht sie hegten. Erst als alle Untersuchungen abgeschlossen und ausgewertet waren, wurde ich mit der Diagnose konfrontiert:

Multiple Sklerose.

Der Boden unter den Füßen wackelt

Multiple Sklerose – diese Diagnose übermannte mich mit einem bis dato unbekanntem Gefühl. In mir war eine völlige Leere. Krampfhaft versuchte ich mich daran zu erinnern, wie die Diagnose „Morbus Crohn“ auf mich gewirkt hatte.

Damals war ich komplett überfordert gewesen, nervlich völlig geschockt. Ich hatte eine unbeschreibliche Angst vor dem, was mich mit dieser Krankheit erwartete. Aber jetzt? Ich saß einfach nur da, mein Kopf aber war total leer. Ich hörte den Arzt seinen Text herunterbeten, über Chancen, Medikamente und die vielen Formen der MS reden. Doch die ganze Situation erschien mir furchtbar weit weg und mich nichts anzugehen. Ab und zu sah ich meinen Mann an, der ziemlich fassungslos wirkte.

Meine Mutter rief mich kurze Zeit später in der Klinik an und weinte am Telefon. Das war für mich besonders schrecklich, weil ich sie so nicht kannte. Meine Mutter war immer das starke Glied in unserer Familie, sie war es, die mir allen Mut zusprach und mich aus jeder noch so finsternen Stimmung wieder hochholte.

Auch sie war nun wohl an die Grenzen ihrer Belastbarkeit gestoßen. Sie selbst hatte gerade zwei Bandscheibenoperationen hinter sich gebracht, was für eine so aktive Frau sehr hart gewesen sein muss. Erst ein Jahr zuvor war zudem ihre Mutter gestorben, was ihr immer noch sehr zusetzte. Meine Oma war eine fantastische Frau, sie war bis ins hohe Alter eine absolute Weltklasse! Ich habe sie sehr geliebt, und sie wird mir stets im Herzen bleiben.

Ich wurde aus der Klinik entlassen mit der Empfehlung für ein weiteres Medikament, der Überweisung zur neurologischen Weiterbehandlung und wieder einmal mit einer anderen Lebensstruktur.

Die Phasen anwenden

Die ersten Tage nach dem Klinikaufenthalt waren die schwersten. Unzählige Fragen griffen Platz in meinem Kopf, doch ich hatte niemanden, der diese Fragen hätte beantworten können. Zwar war und bin ich bei einer sehr kompetenten Neurologin in Behandlung, sie steht mir mit Rat und Tat zur Seite, aber die Unsicherheit bleibt ...

Mein Körper funktionierte nicht mehr, wie ich es gewohnt war und wie ich es wollte. Respekt flöbte es mir ein, als ich den zweiten MS-Schub kurz nach dem ersten bekam: Ich stand eines Morgens auf und hatte ein seltsames Kribbeln in meinem linken Arm, hinzu kam ein Gefühl, als komme es zu kleinen Stromschlägen in meiner Wirbelsäule, sobald ich den Kopf senkte. Ich verstand die Welt nicht mehr, nach nur zwei Wochen ein neuer Schub?

Ich bekam erneut eine Stoßtherapie mit Kortison. Allerdings bestand ich darauf, dass die Behandlung ambulant erfolgte. Einen erneuten Klinikaufenthalt wollte ich auf gar keinen Fall erleben! Ich musste jeden Tag zur Arztpraxis, bekam eine Infusion, was etwa eine Stunde lang dauerte und durfte danach wieder nach Hause gehen. Es dauerte eine gewisse Zeit, bis die Behandlung anschlug.

Und wieder war sie da, die Ungeduld. Ich erwartete, dass die Symptome sich sofort zurückbildeten, was aber leider nicht der Fall war. Als ich zusätzlich Interferon injizieren musste, um weiteren Krankheitsschüben vorzubeugen, sah ich die Welt nur noch in schwarzen Farben. Vor allem in der ersten Zeit der Interferontherapie hatte ich mit erheblichen Nebenwirkungen zu kämpfen. Ich bekam hohes Fieber, Schüttelfrost, heftigste Kopfschmerzen und fühlte mich regelrecht krank. Innerhalb kürzester Zeit waren Beine, Po und Bauch zerstoßen, die Einstichstellen schmerzten und entzündeten sich. Meine Ärztin tröstete mich mit den Worten, dass dies allen Patienten in der ersten Zeit so gehe und nach und nach besser werde. Ich müsse halt Geduld haben. GEDULD???

Meine Energie war wie weggeblasen, ich bemerkte privat und auch beruflich, dass ich rascher als gewohnt an meine körperlichen Grenzen gelangte. Ich schwelgte im Selbstmitleid und hätte zu gerne wieder den Kopf in den Sand gesteckt.

Doch ich erinnerte mich an das, was ich als junge Frau mit dem Morbus Crohn durchgemacht hatte, und ich erinnerte mich auch an die Phasen der Krankheitsbewältigung, die ich im Hinblick auf den Crohn hinter mir hatte.

Ohne es zu merken, war ich wohl bezüglich der MS inmitten der ersten Phase.

Dies erkennend, habe ich versucht, mir die weiteren, doch schwierigen Phasen der Krankheitsverarbeitung zu ersparen. Mit der MS wollte ich nicht wieder die gleiche Prozedur durchlaufen, sondern rasch zur vierten Phase, dem Akzeptieren kommen. Mein Leitspruch war: „So, wie ich lernen musste, mit meinem Morbus Crohn zu leben, so werde ich jetzt auch lernen, mit der Multiplen Sklerose zu leben“.

Erfolge dieser Strategie sah ich recht bald: Schon nach kurzer Zeit ließen die Nebenwirkungen der Therapie nach. Meine Ärztin hatte Recht, der Körper gewöhnte sich an das Medikament. Nur gelegentlich habe ich noch Kopfschmerzen.



Auf Station

Momente

Morbus Crohn und Multiple Sklerose – die beiden Krankheiten haben mich und mein Leben verändert. Oft bin ich, ohne dies zu wollen, meinen Mitmenschen gegenüber ungerecht, obwohl ich weiß, dass sie es gut mit mir meinen und sich um mich sorgen. Ich versuche, mich mit beiden Krankheiten zu arrangieren.

Mit dem Morbus Crohn ist mir dies weitgehend gelungen. Früher habe ich mich darüber geärgert, wenn Ärzte von einer psychischen oder psychosomatischen Komponente der Krankheit sprachen. Inzwischen weiß ich, dass meine Psyche maßgeblich die Krankheitsaktivität mitsteuert. Denn seit ich mein Leben geändert habe und positiver lebe, ist der Morbus Crohn weitgehend unter Kontrolle.

Und die Multiple Sklerose? Die Diagnose ist noch zu frisch und noch zu fremd für mich. Doch ich bin sicher, auch bei der MS lernen zu können, wie mit der Krankheit umzugehen ist und wie ich trotz Multipler Sklerose ein erfülltes Leben führen kann.

Es gibt Momente, in denen ich sehr nachdenklich und traurig bin. In denen ich mich frage: „Wieso wird man eigentlich krank?“ Wieso schafft es die Wissenschaft, Tiere zu klonen, ist aber nicht in der Lage, chronische Krankheiten zu heilen? Ich glaube an das Schicksal und daran, dass alles im Leben eine Bedeutung hat.

Es gibt Momente, in denen ich mich als „Opfer“ sehe, auch wenn dies objektiv betrachtet maßlos übertrieben ist. Denn es gibt schlimmere Krankheiten, beispielsweise Krebs.

Und es gibt Momente, in denen ich keine Krankheitsaktivität spüre. Dann vergesse ich den Crohn manchmal. Dann fühle ich mich wie ein gesunder Mensch und lebe auch so.

Von noch so wohlgemeinten Ratschlägen lasse ich mich nicht mehr beirren. Denn ich habe im Laufe der Zeit meinen eigenen Weg gefunden. Dies ist die Aufgabe, die wohl jeder Crohn-Pati-

ent und wahrscheinlich jeder chronisch Kranke bewältigen muss: sich mit der Krankheit zu arrangieren und den eigenen Weg zu finden, um mit der Erkrankung und den damit verbundenen Beeinträchtigungen fertig zu werden. Denn Morbus Crohn ist nicht gleich Morbus Crohn. Jeder Betroffene reagiert anders, und jeder muss für sich alleine herausfinden, was die Krankheit für ihn bedeutet und wie er trotz Erkrankung ein befriedigendes Leben führen kann.

Als ich mit der Multiplen Sklerose in der Klinik war, kam eines Morgens eine Krankenschwester zu mir ins Zimmer. Sie war völlig verzweifelt und erzählte mir von ihrer siebzehnjährigen Tochter, bei der vor Kurzem eine Colitis ulcerosa festgestellt worden war. Da sie in meiner Krankenakte gelesen hatte, dass ich auch an einem Morbus Crohn leide, fragte sie mich um Rat. Ich fühlte mich dadurch ein wenig in „meine Zeit“ zurückversetzt. Ich sah die Mutter, die sich Sorgen um ihre Tochter macht und dachte dabei an meine eigene Mutter. Und ich wusste in etwa, wie das erkrankte Mädchen sich fühlte. Doch welchen Rat sollte ich ihr geben? Gerade Ratschläge kommen in dieser Situation, in der man als Betroffener noch mit dem Akzeptieren der Erkrankung kämpft, oftmals nicht an. Also bin ich einen anderen Weg gegangen. Ich habe der Mutter erzählt, wie es bei mir war, was ich fühlte und wie ich den Morbus Crohn erlebte. Vielleicht war das eine Hilfe ...

Es gibt Momente, in denen erfreue ich mich an ganz alltäglichen Dingen:

So saß ich an einem Nachmittag mit meinem Mann in unserem Wohnzimmer. Die Sonne schien, aber wie so oft bei uns an der Nordsee, wehte ein kräftiger Wind.

Ich schaute gedankenverloren aus unserem Fenster, als ich einen kleinen Spatz entdeckte. Er saß auf einem Ast in einem Busch und kämpfte gegen die starken Windböen, die ihn kräftig durchschüttelten. Mit all seinen Kräften klammerte er sich fest, um nicht herunterzufallen. Er wollte seinen Sonnenplatz nicht kampfflos aufgeben. Ich beobachtete dieses Schauspiel eine ganze Weile und musste dabei wirklich lachen. Es sind doch die

Kleinigkeiten, die uns das Leben immer wieder gibt, die vielleicht unbedeutend sind, wie der kleine Spatz, und die doch die Momente ausmachen, die uns glücklich sein lassen.



Momente, in denen man alle Sorgen vergisst und nur den Augenblick lebt.

... das Leben
bleibt voller
Überraschungen!

Eine Fortsetzung mit
neuen Höhen und Tiefen

Krankheit – ein Prozess

Nun lebe ich schon viele Jahre mit meinem Morbus Crohn und auch schon einige Zeit mit einer Multiplen Sklerose. Wie es ist, die Diagnose zu erleben und sich mit der Erkrankung, respektive den Erkrankungen zu arrangieren, habe ich in meinem ersten Büchlein beschrieben.

Doch die Bewältigung chronischer Krankheiten ist ein dynamischer Prozess. Die Symptomatik ist keineswegs immer gleich und auch das eigene Erleben und die Einstellung zur Krankheit ändern sich mit der Zeit. Neue Erkrankungen können hinzukommen, Komplikationen können auftreten, die Lebensumstände können sich ändern und das alles kann das Umgehen mit der Erkrankung und die Krankheitsbewältigung beeinflussen.

Wie es mir in meinem Leben mit oder trotz Morbus Crohn und Multipler Sklerose weiter ergangen ist?
Lesen Sie selbst!



Tatjana Wiedemann

PS: An der Widmung in meinem ersten Buch hat sich nichts geändert: Ich danke allen Menschen, die mich lieben und die ich lieben darf!

Neue Herausforderungen

An den Morbus Crohn hatte ich mich nach Jahren mit viel Auf und Ab schon nahezu gewöhnt. Die Diagnose „Multiple Sklerose“ hat mich aber wie ein Schock getroffen. Mit der MS sind ganz andere Ängste verbunden, die ich bis heute nicht völlig abgelegt habe und die immer wieder an die Oberfläche meines Bewusstseins drängen.

Nun lebe ich also mit zwei „Untermietern“ in meinem Körper, die mich ganz unterschiedlich belasten. So quälten mich zu meinen schlimmen „Crohn-Zeiten“ zwei entscheidende Fragen: „Wo ist bloß die nächste Toilette?“ Und: „Schaffe ich es rechtzeitig, das Örtchen aufzusuchen, wenn der Feind in meinem Bauch wieder einmal meint, die Hosen anzuhaben, pardon herunterslassen zu müssen“? Doch mit diesen Problemen bin ich mittlerweile vertraut und habe den Crohn ganz gut im Griff.

Anstoßen wider Willen

Mit der MS zu leben ist schwieriger, sie hat mich im wahrsten Sinne des Wortes in den vergangenen Jahren immer wieder einmal vom Weg abgebracht. Denn mein Gleichgewicht spielte mir häufig übel mit: So kam es nicht selten vor, dass ich um Schränke, Türrahmen oder sonstige „Hindernisse“, die meinen Weg kreuzten, nicht herumkam. Ich habe mich durch meine Gleichgewichtsstörungen oft gestoßen, was nicht nur schmerzhaft war, sondern vor allem enorm an den Nerven zerrt und häufig zu schlechter Laune führte. Immerhin war mein Defizit für jedermann erkennbar. Oder wie hätte ich erklären sollen, warum ich meinem Weg geradeaus durch die Tür so oft abrupt am Türrahmen eine andere zusammenstoßende Richtung gab?

Gleichgewicht trainieren auf dem Surfbrett?

Diesen Zustand wollte ich nicht kampflös hinnehmen. Schließlich kann man seinen Körper trainieren. Doch wie? Die zündende Idee hatte wie so oft mein Mann Timo, mit dem ich seit nunmehr 10 Jahren glücklich verheiratet bin. Er erzählte mir von einem Hobby, dem er in seiner Jugend frönte: dem Windsurfen. Ich habe ihn wohl ziemlich überrascht angeschaut. Mit einem Morbus Crohn und vor allem einer Multiplen Sklerose Windsurfen? Welch eine Idee.

Doch warum nicht? Schließlich bin ich ein sportlicher Typ und liebe neue Herausforderungen. Zudem fällt man beim Windsurfen weich, wenn man das Gleichgewicht verliert. Dachte ich.

Und schließlich liebe ich – so meine Wahrnehmung – das Wasser schon von Kindesbeinen an. Die Erinnerung meiner Eltern, die meinen Entschluss zum Windsurfen verwundert zur Kenntnis genommen haben, war allerdings eine andere. Sie erzählen, ich sei als Kind keineswegs eine Wasserratte gewesen, sondern im Gegenteil reichlich wasserscheu. Mein „Seepferdchen“ habe ich offenbar mit Höllengeschrei absolviert und musste sanft vom Einmeterbrett geschubst werden, um das Abzeichen zu erlangen. Meine Wasserscheu gab ich dann aber mit dem Freischwimmer auf und bin seitdem im Nassen so recht in meinem Element.

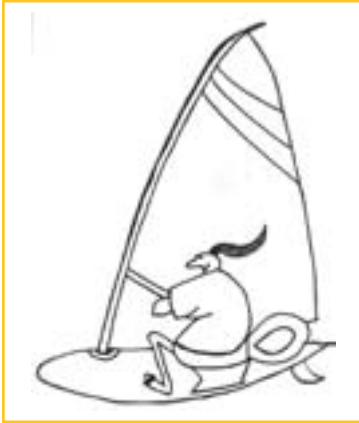
Allen Unkenrufen zum Trotz: Mein Mann und ich meldeten uns nach reichlichen Überlegungen zu einem Surfkurs im Nachbarort an.

Kämpfe mit Neopren und Co.

Die Freude auf meine erste Surfstunde war nicht ungetrübt. Das lag vor allem an der Konfrontation mit dem Neoprenanzug, einer echt nervigen Gummipelle, in die man sich regelrecht hineinzwängen muss. Das Hinein„schlüpfen“ war schon schwierig genug. Doch wie um alles in der Welt kommt man aus einem

Neoprenanzug wieder heraus? Und wie soll das klappen, wenn es dank Crohn und Co. auch noch sehr schnell gehen muss? Apropos: Gibt es überhaupt auf dem Wasser Toiletten?

Nur Karikaturisten haben sich bislang wohl ähnliche Gedanken gemacht. Das zu entdecken war zumindest eine Aufmunterung.



Dann war es soweit, meine erste Surfstunde stand an. Ich war gut ausgerüstet, voller Ehrgeiz und hatte den festen Entschluss gefasst: Heute Abend kannst Du das!

Mein Surflehrer wirkte motivierend. Er sah genauso aus, wie man sich gemeinhin Surflehrer vorstellt – braungebrannt, körperlich wohlgeformt, ein Naturbursche durch und durch und das Ganze bei bester Laune!

Zu meiner großen Enttäuschung brachte die erste Stunde nur trockene Theorie. Ich lernte jedes einzelne Bauteil eines Windsurfgerätes kennen und wurde eingehend über die „Naturgewalt Wind“ aufgeklärt.

Eine Dose Spinat gefällig?

Endlich ging es ans Aufriggen, also an den Aufbau des Segels, und damit gleich an eine schier unüberwindbare Hürde. Mir fehlte es schlicht an körperlicher Kraft, um diese ungewohnte Aufgabe zu bewältigen. Wie nur sollte ich den Mast durch diese unendlich lange Segeltasche schieben, ohne mir sämtliche Sehnen und Bänder zu zerreißen? Popey, der Seemann hätte eine Dose Spinat geöffnet, aber mein Bizeps brauchte eine andere Lösung. Ein Anfang mit Schwierigkeiten.

Selbstverständlich bekam ich Hilfe und das wohl nicht nur, um meine mangelnden Kräfte auszugleichen, sondern auch um meine Nerven und die der anderen zu schonen. Denn unsere Nerven wurden von den vielen Knoten und Tampenverschlingungen, die es zu knüpfen gab, schon mächtig strapaziert!

Endlich: Trockenen Fußes hielt ich an Land zum ersten Mal das Segel in der Hand. Ein erhebendes Gefühl? Eher wohl Ernüchterung. Ich begann zu ahnen, was mich draußen auf stürmischer See erwarten würde. Denn das Segel schlug mir auch ganz ohne Windböe rechts und links um die Ohren und katapultierte mich ganz rasch und locker auf den Rasen ... autsch!

Zickig ab ins kühle Nass

Na gut, Aufgeben gilt nicht. Ich bekam einen Neoprenanzug und durfte mich für die erste Stunde zu Wasser bereit machen. Ganz ehrlich? Der Einstieg in den Anzug war wirklich kein Spaß. Eher schon ein langwieriger Kampf, den ich knallrot und schweißgebadet überstanden habe. Nun aber ab in Richtung Wasser.

Damit begann jedoch erst die eigentliche Herausforderung! Das Wasser war eisig kalt, tief und ich hatte das Gefühl, in den Untiefen der dunklen Brühe müssten wohl ungeheuerliche Wesen leben. Solche Gedanken vergingen mir aber rasch bei der Auffor-

derung, das Surfbrett zu besteigen. Ein wirklich abenteuerliches Unterfangen. Zwar hatte ich schon das Stehen auf der kleinen Planke geübt, damals aber war nicht tiefes Wasser unter mir und dem Brett, sondern ein gut gepflegter Rasen.

Es kam, wie es kommen musste, alle Versuche, das Brett zu besteigen, endeten rasch im kühlen Nass. Irgendwann wurde ich richtig wütend, mein geduldiger Mann und mein noch geduldigerer Surf guru mussten erhebliches Gezicke und Gebocke von mir ertragen. Die erste Surf stunde zu Wasser endete ziemlich frust-gebadet!

Übrigens: Noch schlimmer als in einen trockenen Neoprenanzug zu gelangen, ist die Lektion, mit völlig ermüdeten Knochen aus einem quaatschnassen Anzug wieder heraus zu kommen. Mein Vorsatz: „Heute Abend kann ich das“ endete etwas kleinlaut, völlig erschlagen und schnell einschlafend in meinen Federn!

Allem Unbill zum Trotz

Die nächsten Tage verbrachte ich fast täglich Stunden auf dem Wasser. Mein Ehrgeiz und eine gewisse Verbissenheit brachten mich dabei peu à peu immer ein kleines Stück weiter – angefeuert von meinem Mann, der mit einer Engelsgeduld sämtliche Wutausbrüche erduldet und kurzerhand in Motivation umwandelte!

Anfangs war es mir allerdings kaum möglich, auf dem Brett stehen zu bleiben, und dabei ein windgepeitschtes Segel unter Kontrolle zu halten. Mein Gleichgewicht – pardon mein Gleichgewichtsproblem – ließ mich immer wieder über das Board hinauslaufen, ein nicht sehr effektives Vorgehen.

Doch irgendwann hatte ich das Ganze im Griff. Gut, vom Vorhaben, „über das Wasser zu heizen“, war ich noch ein wenig entfernt und meine „Aktionen“ glichen eher einem Stehsegeln, aber ich war unendlich stolz auf mich!

Immerhin: Mein Crohn machte mir keinen Strich durch die Rechnung und meiner MS tat ich zweifelsohne Gutes mit meinem Gleichgewichtstraining! Denn auch in meinem Leben außerhalb des Wassers bemerkte ich einen positiven Effekt: Ich machte um Hindernisse wieder den gebührenden Bogen!

Ich absolvierte den kompletten Windsurfkurs und beendete ihn erfolgreich mit einer Prüfung. Nun war ich stolzer Besitzer eines Surfscheins!

Wir kauften uns eine eigene Ausrüstung und waren so oft in den Fluten, wie Wind, Wetter und Lust es zuließen!



Die neue Surfausrüstung

„Sweet“ ... der Schub durch die Haut!

Die Freude über die neu gewonnenen Fähigkeiten und Freiheitsgrade hielt leider nicht ungetrübt an:

Doch, es war ein herrlicher Sommer. Warme Luft, ein strahlend blauer, wolkenloser Himmel und die Sonne verwöhnte mit ihren Strahlen Haut und Seele! Zusammen mit meinem Mann war ich auf Fehmarn. Wir wollten ein paar Tage Surfurlaub machen, uns den Wind um die Ohren sausen und die Seele baumeln lassen ...

Ich stand wie gewohnt auf, alles deutete auf einen ganz normalen Tag hin. Bis ich den Weg in die Dusche antrat. Was war das? Der Badezimmerspiegel zeigte mir kurz meinen Rücken. Er war übersät mit kleinen, roten Papeln, die sofort anfangen zu jucken.

Mein als Krankenschwester geschultes Gehirn ging sofort auf Ursachensuche: Neue Bettwäsche? Nein. Neue Kleidung, neues Deo? Nein. Auch beim Ergründen, ob ich vielleicht ungewohnte Nahrungsmittel verzehrt haben könnte, nur Fehlalarm. Mir fiel einfach kein Grund dafür ein, was diese fiesen, kleinen juckenden und hässlichen Biester an meinem Rücken hervorrufen könnte.

Sogar mein Neoprenanzug geriet ins Visier der Ursachensuche, was eine schlimme Vorstellung war, da ich mittlerweile einen echten Narren am Windsurfen gefressen hatte! Es machte mir sehr viel Spaß und tat meinem ganzen Körper gut! War ich anfangs immer wieder vom Brett geflogen und danach völlig gerädert, so wurde ich nun von Training zu Training besser und sicherer. Es wäre fatal, wenn ich den inzwischen so lieb gewordenen Sport wegen einer Allergie auf die Gummipelle hätte aufgeben müssen.

Das war zum Glück nicht der Fall. Aber es kam noch schlimmer: Die Pickel und Papeln auf meinem Rücken vermehrten sich ununterbrochen. Anfangs nahm ich das noch relativ leicht, nach und nach kroch ein leichtes Gefühl von Panik in mir hoch. Die

Papeln breiteten sich zusehends aus und schon bald war nicht mehr nur der Rücken betroffen, sondern auch die Arme, Beine und der Bauch.

Welches Pech. Wir wollten uns ein paar schöne, entspannte Tage auf Fehmarn machen, und nun das! Unvernünftig wie ich nun einmal offenbar bin, sah ich nicht ein, von diesem Vorhaben abzulassen. So bugsierte ich mich täglich neu ins „Gummi“ und ging tapfer aufs Wasser. Die Insel verlassen? Auf keinen Fall – mein Vorhaben stand fest!

Pickel über Pickel

Wieder einmal hatte ich die Rechnung ohne den Wirt gemacht. Innerhalb weniger Tage wurden die Hauterscheinungen so schlimm, dass ich schon begann, mich wegen meines Aussehens zu schämen. Mein Mann brachte mich zur Vernunft, wir brachen den Urlaub ab und reisten nach Hause, wo ich einen Hautarzt konsultierte. Vor ihm entblößt, sah ich auch in seinem Gesicht ein großes Fragezeichen, begleitet von einer durch Sorgenfalten gefurchten Stirn. Es war klar, dass es sich bei den Papeln nicht um Masern, Röteln und Co. handeln konnte. Doch was war die Ursache der roten Papeln? Der Arzt entschied, eine Gewebeprobe aus den Veränderungen zu entnehmen und genauer zu untersuchen. Drei kleine Hautschnitte musste ich über mich ergehen lassen. Schließlich war nicht nur die Ursache zu klären, sondern auch die Frage, ob die roten Biester möglicherweise ansteckend sein könnten.

Ich durfte einstweilen nicht zur Arbeit und wurde auch davon abgesehen erst einmal unter „Quarantäne“ gesetzt. Doch es dauerte nicht lange, bis ich einen Anruf bekam. Gespannt das Ergebnis der Untersuchungen erwartend, wurde ich jedoch vertröstet: Ich wurde an einen Professor in einer Fachklinik für Hauterkrankungen verwiesen. Meine Ungeduld nützte mir nichts, ich musste mich fügen, bekam aber rasch einen Termin in der Klinik, wurde dort vorstellig und prompt eingehend untersucht.

Verhasste Körperinspektion

Obwohl ich es dank Crohn und Co. längst gewöhnt sein müsste, mag ich es gar nicht, mich zu entkleiden und einer solchen „Körperinspektion“ zu unterziehen. Diese ist besonders belastend, wenn der „Inspekteur“ so wortkarg ist wie mein neuer „Haut-Professor“. Dass die verbale Stille meist nichts Gutes bedeutet, wusste ich schon aus vergangenen Zeiten! Mein Bauchgefühl wurde bestätigt. Er habe einen Verdacht, aber wohlge-merkt nur einen Verdacht – ich wurde zunehmend nervös – und er wolle daher noch einen Kollegen hinzuziehen.

Und schon fand ich mich inmitten eines größeren Kreises an Ärzten wieder und durfte nun meinen „Luxuskörper“ mitsamt dem darauf abgemalten seltenen Krankheitsbild erneut halb-nackt zur Schau stellen. Doch es sollten noch weitere Zurschau-stellungen und auch Gewebeentnahmen folgen. Mal wieder war die mir so verhasste Geduld gefragt.

Endlich, einige Tage später kam der erwartete Anruf aus der Kli-nik. Guten Mutes machten wir uns dorthin auf den Weg. Der Anruf konnte ja wohl nur bedeuten, dass die Ursache der Haut-veränderungen gefunden worden war und nunmehr mit einer Therapie begonnen werden sollte. Tatsächlich, es war eine Diag-nose gestellt worden: Sweet-Syndrom.

Der Crohn ist wieder da

Das Sweet-Syndrom hat allerdings nichts, aber auch gar nichts mit dem Begriff „süß“ zu tun. Laut Wikipedia wurde es erstmals im Jahr 1964 von Robert Douglas Sweet beschrieben. Es handelt sich um eine plötzlich einsetzende Erkrankung, die mit Fieber einhergeht und bei der sich viele roten Knötchen und Plaques im Gesicht und an den Extremitäten bilden. Aufgrund der klini-schen Symptome und der Erhöhung einer bestimmten Art von weißen Blutkörperchen im Blutbild wird die Erkrankung auch als „akute febrile neutrophile Dermatose“ bezeichnet. Meist sind

Frauen im mittleren Alter betroffen, allerdings ist das Sweet-Syndrom sehr selten. Es tritt meist nach einer Infektion mit Viren oder Bakterien auf und das oft im Zusammenhang mit einer chronischen Erkrankung, wie zum Beispiel einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung. Volltreffer!

Mein alter „Freund“, der Morbus Crohn, machte sich erneut bemerkbar. Dieses Mal nicht mit Schmerzen und Durchfällen, vielmehr hatte er wohl beschlossen, sich über die Haut auszutoben!

So sehr mich diese Erkenntnis traf, so beruhigend war sie aber doch andererseits. Schließlich kannte ich den Crohn als meinen ständigen Begleiter und wusste, dass er sich behandeln lässt. Die Situation erschien mir weit weniger bedrohlich, als zusätzlich zu allen anderen Übeln an einer sehr seltenen Hauterkrankung zu leiden.

Kortisonstoßtherapie

Wie schon oft in meinem Leben zuvor, sollte ich mit Kortison bombardiert werden. Mir war praktisch alles recht, um die fiesen roten Dinger auf meiner Haut zum Verschwinden zu bewegen. Ich wollte mich wieder meiner Umwelt zeigen können, ohne fragende oder gar angewiderte Blicke zu ernten.

Immerhin hatten wir Hochsommer, ich aber trug trotz des schönen Wetters langärmelige Kleidung.

Tatsächlich machten sich die ungebetenen Gäste auf meiner Haut kurz nach Beginn der Kortisonstoßtherapie augenscheinlich auf den Rückzug. Ich war heilfroh und glaubte mich fast schon wieder in meinem normalen Leben angekommen.

Leider kehrten die hässlichen Knötchen und Papeln gleich wieder zurück, sobald die Kortisondosis reduziert wurde.

Aufgrund des Zusammenhangs mit dem Morbus Crohn entschied ich mich, erneut den Professor meines Vertrauens in puncto Bauch aufzusuchen. Er gab sich wenig erstaunt, so selten war das Sweet-Syndrom bei Crohn-Patienten offenbar gar nicht. „Mein“ Professor betreute selbst noch andere Fälle, ich war erleichtert, wusste ich mich doch in guten Händen.

Allerdings scheiterten wir erneut bei dem Versuch, die Kortison-dosis zurückzufahren. So ließ sich mein Sweet-Syndrom leider nicht besänftigen. Wir beschlossen, eine Behandlung mit Adalimumab zu versuchen, einem Wirkstoff, der das Immunsystem ausbremst. Es handelt sich um einen Antikörper gegen den Botenstoff Tumornekrosefaktor-alpha und damit um ein Medikament mit ähnlicher Wirkweise wie Infliximab, das ich seinerzeit im Kampf gegen den Morbus Crohn bekommen hatte, wegen des Auftretens unerwünschter Nebenwirkungen aber nicht lange einnehmen konnte. Nun also Adalimumab. Was mir bei der Einwilligung in die Behandlung nicht ganz klar war: „Mein“ Professor erinnerte sich noch recht gut an die Komplikationen, die ich unter Infliximab entwickelt hatte. Ich wurde wie ein rohes Ei behandelt und wegen möglicherweise drohenden Herzrhythmusstörungen kurzerhand zur Überwachung auf die Intensivstation verfrachtet.

Dort kam ich mir allerdings recht deplatziert vor, denn bis auf den Ganzkörperausschlag ging es mir recht gut.

Ein alter Brauch zeigt Wirkung

Das Medikament wurde in Form von subkutanen Spritzen verabreicht. Nach der ersten Injektion musste ich noch eine Weile auf der Station verharren, doch alles ging gut und so durfte ich bald nach Hause. Es standen allerdings noch zwei weitere Injektionen an. Doch auch diese verliefen ohne Komplikationen. Kurze Zeit danach wurde die Wirkung sichtbar, mein kleiner, fies juckender Hautausschlag verschwand!

Ich freute mich riesig und war heilfroh, wieder als „normaler“ Mensch durch die Welt laufen zu dürfen. Allerdings inspizierte ich fortan eine ganze Zeit lang meinen Körper jeden Morgen sorgfältig von oben bis unten, stets in Sorge, dort kleine rote Papeln zu entdecken.

Ende des Jahres las ich von einem mir bis dato unbekanntem Brauch, bei dem man zum Jahreswechsel, Dinge, die man nicht mit ins Neue Jahr nehmen möchte, einfach um Mitternacht auf einen Zettel schreibt und diesen dann verbrennt. Warum nicht weg mit dem Sweet-Syndrom? Der Brauch scheint zu wirken, die roten Papeln sind bislang wirklich nicht wieder aufgetreten.

Und noch ein bisschen verrückter!

Wir waren in Cuxhaven und wollten einfach nur einen schönen Tag am Strand verbringen. Wir saßen also gemütlich an der Strandpromenade, als mein Blick in den Bann gezogen wurde: Bei herrlichem Wetter mit kräftiger Brise flogen Kitesurfer regelrecht über das Wasser. Ich war fasziniert davon, wie die Fahrer auf den kleinen Brettern mit den großen, bunten Drachen die Wellen zerteilten! Und mir war klar: Das muss ich auch lernen! Genau dies wurde mein nächstes Ziel: Kitesurfen!

Wie schon das Windsurfen erforderte auch das Erlernen des Kitesurfens Gleichgewicht und Körperbeherrschung. Erschwerend kamen dieses Mal ein paar Meter Leinen hinzu, die sich zwischen mir und dem Drachen befanden. Das Board unter meinen Füßen war außerdem noch deutlich kleiner als beim Windsurfen. Aber wieder einmal hatte ich einen geduldigen Lehrer – pardon, dieses Mal war es eine Lehrerin mit sehr viel Einfühlungsvermögen und Verständnis. Ihr Lebensgefährte litt ebenfalls unter Multipler Sklerose. Er hatte zeitweise bereits im Rollstuhl gesessen, sich mit Ehrgeiz und viel Training aber wieder daraus befreit und sogar das Surfen gelernt. Das war für mich Ansporn, ebenfalls zu zeigen, dass ich diesen Ehrgeiz besitze, nicht aufgeben und dass ich das Kiten erlernen kann.



Meine neue Leidenschaft: Kitesurfen

Montezumas Rache? Von wegen!

Generell wurde ich so langsam wieder mutiger und das auch beim Reisen. Lange Zeit traute ich mich kaum ins Ausland. Hatte ich doch schon von vielen Darmgesunden gehört, dass sie dort Probleme mit ihrer „Verdauungsmaschine“ durch die fremdartigen kulinarischen Genüsse bekommen. Wie sollte das mit einem Morbus Crohn ausgehen?

Doch wir hatten auf Fehmarn ein junges Ehepaar kennengelernt, mit dem wir uns sehr gut verstanden. Die beiden leben allerdings in Ägypten und luden uns prompt ein, sie dort zu besuchen. So kam es, dass ich meine Sorgen über Bord warf und wir schon bald im Flieger dorthin saßen.

Alles ging gut, mein Crohn machte mir keinen Ärger! Dafür durfte ich mit ansehen, wie mein Mann „schubförmig“ litt. Nicht mich, sondern ihn hatte Montezumas Rache erwischt und an die Toilette gefesselt. Die mitgebrachten Medikamente halfen ihm nicht. Sein Darm gab erst Ruhe, nachdem ein Einheimischer einen ganz besonderen Tee für ihn kochte: Stroh mit lebenden Käfern darin und mit heißem Wasser übergossen! Bei diesem seltsam anmutenden und unappetitlichen Hausrezept sollen be-



Der „Flug“ über die Wellen

stimmte Substanzen freigesetzt werden, die dem leidenden Menschen helfen sollen, wieder Ordnung in seinem Darm zu schaffen. Zum Glück blieb mir diese Prozedur erspart, denn ich blieb erstaunlicherweise von den gefürchteten Durchfallattacken verschont.

Seit dieser Zeit reise ich ohne Ängste in puncto Morbus Crohn. Wir flogen in der Folgezeit noch mehrfach nach Ägypten. Aus der Bekanntschaft wurde eine Freundschaft und aus den anfänglichen „Probetagen“ wurden zwei Wochen Urlaub!

„Skistiefel“ mitten im Sommer

Die Wärme, die Sonne, das blaue Meer taten mir einfach gut. Fast täglich waren wir beim Surfen, meinen Crohn vergaß ich dabei ganz und auch die MS trat in den Hintergrund. Das heißt nicht, dass die Urlaube ohne Blessuren blieben: Einige doch recht spektakuläre Stürze bei meinen manchmal etwas rasanten Fahrten über das Wasser machten mir zu schaffen.

Beim ersten Mal bugsierte das Brett meinen kleinen Zeh aus seinem Gelenkbett. Ich musste ihn selbst reponieren. Beim zweiten Mal konnte ich mir allerdings nicht mehr selber helfen.

Ich schäme mich an dieser Stelle, weil ich meine Eltern angelogen habe, als ich ihnen erzählte, am Pool umgeknickt zu sein. Tatsächlich fegte ich mit meinem Kite über das Wasser und der Wind rupfte ein wenig unsanft an der Lenkstange des Drachens. Es hob mich einige Meter über die Wasseroberfläche hinweg und das gesamte „Ensemble“ – Kite, Leinen, Brett und meine Wenigkeit – flog über das Meer. Eine heftige Windböe erfasste mich mitten auf dem Wasser und ich beendete meine kleine Flugstunde mit einem sehr unsanften Sturz. Bei der damit verbundenen, von der Anatomie offenbar nicht vorgesehenen Drehung meines Körpers um Leinen, Board und Fuß verhedderte sich dieser in der Fußschlaufe und knickte ab. Der Schmerz war unbeschreiblich.

Irgendwie schaffte ich es, an Land zu kommen. Dem Wasser entstieg sah ich, dass mein Fuß seine Farbe änderte und in seine Größe um das Dreifache zunahm! Ich humpelte zum Hottelarzt, der das Wort Arzt in meinen Augen nicht verdiente. Er drückte wie wild an meinem Fuß herum, faselte etwas auf Arabisch und Englisch, versetzt mit deutschen „Brocken“, woraus ich das Wort Zerrung heraushörte. Er verordnete zu meinem größten Erstaunen Massagen und Wärme.

Die nächstgelegene Klinik war 700 Kilometer entfernt, wir befanden uns fast am Sudan, zwischen Krebsen und Kamelen. Da es nur noch zwei Tage bis zur Heimkehr nach Deutschland waren, zog ich es vor, die Schmerzen zu ertragen und in Deutschland in ein Krankenhaus zu gehen. Dort stand die Diagnose rasch fest: zweifacher Bruch meines Fußes, na klasse! Ich bekam eine Art „Skistiefel“ als Stütze und durfte diesen drei Monate lang tragen. Zwei Wochen nach Ablegen dieses lästigen Gefährten aber stand ich wieder auf dem Brett und war beim Surfen!

Meine beiden „Nebenkläger“

Auch wenn es mir nun schon eine lange, lange Zeit gut geht, vergesse ich doch nie die Zeiten, in denen der Morbus Crohn mich regelrecht gequält hat. Die vielen, langen Klinikaufenthalte und die höllischen Schmerzen sind mir noch lebhaft in Erinnerung. Ebenso die belastenden Durchfälle, die zur Folge hatten, dass ich mich stets in Reichweite einer Toilette aufhalten musste, sodass die „Keramikabteilung“ mir vertrauter war als jede andere Umgebung. Inzwischen aber führe ich ein „fast“ normales Leben mit dem kleinen „Vertrauten im Bauch“.

Wir sind uns tatsächlich vertraut geworden in den vergangenen Jahren und seine „Aufstände“ werden immer geringer.

Nicht immer richte ich mich dabei nach ihm und es gibt Zeiten, da bombardiere ich ihn mit Nahrungsmitteln, die er mir mit Recht übelnimmt. Die Quittung bekomme ich stets prompt, zügele mich dann und alles ist wieder im Lot.

Lange habe ich seinerzeit gezögert, diese Behandlung zu beginnen. Ich hatte von anderen Patienten von erheblichen Nebenwirkungen gehört. Im Nachhinein kann ich diese Berichte gut nachvollziehen. Auch ich habe lange mit den Nebenwirkungen kämpfen müssen, erst nach einem halben Jahr wurde die Behandlung einigermaßen erträglich. Allerdings blieb mir keine Wahl.

Zurückblickend bin ich froh, dass ich mich durch diese erste schwere Zeit gekämpft habe, denn die Behandlung hat sehr gut „angeschlagen“. Ich bin zwar nicht völlig frei von Schüben der MS, diese sind aber meist nur leichter Natur und ich erhole mich rasch davon und bin im wahrsten Sinne des Wortes schnell wieder „auf den Beinen“.

Wenn ich trotzdem manchmal zu verzweifeln drohe, weil mein Körper einmal wieder mit Kortison bombardiert werden muss, mache ich mir klar, dass es sich nur um eine Phase handelt, aus der ich meist relativ schnell wieder herauskomme. Ich weiß, dass ich dabei oft an meine Grenzen stoße, aber ich weiß auch, dass immer wieder gute Phasen folgen. Das macht mich glücklich. Man darf einfach nicht verlernen, nach vorne zu blicken!

Perniziöse Anämie oder das schielende Mädchen

Eines Morgens stand ich auf und irgendwie war alles „komisch“. Mir war schwindelig und ich fühlte mich schlecht. Doch ich konnte nicht konkret sagen, was mir fehlt. Der Morbus Crohn war nicht die Ursache meines Unwohlseins, soviel war klar. Zu der MS hätten die Beschwerden schon eher gepasst, aber irgendwie waren sie doch auch anders.

Also musste ich mal wieder zum Arzt: Ich berichtete ihm von meinen merkwürdigen, nicht mit den üblichen Beschwerden in Einklang zu bringenden Symptomen. Davon abgesehen war es irgendwie nicht die richtige Zeit im Jahr für Beschwerden infolge der MS oder des Morbus Crohn. Beide Erkrankungen melden sich bei mir eigentlich nie während der Sommerzeit.

Mein Arzt stellte die Diagnose „stressbedingtes Erschöpfungssyndrom“. Komisch daran war nur, dass ich zu dieser Zeit gar keinen Stress hatte. Das Unwohlsein blieb, den Arzt konsultierte ich deshalb jedoch nicht mehr, sondern wartete eigentlich nur ab. Bis ich wie aus heiterem Himmel anfang zu schielen. Das veranlasste mich zu einem Besuch bei meiner Neurologin.

Die Lösung – Vitaminspritzen

Die körperliche Untersuchung mit all den üblichen Gleichgewichtstests ergab keine Besonderheiten. Die Blutuntersuchung war „ergiebig“ und nach wenigen Stunden stand die Diagnose fest: perniziöse Anämie aufgrund eines akuten Vitamin-B₁₂-Mangels, eine Störung, die auch als Morbus Biermer bezeichnet wird.

Es lag auf der Hand, dass der Morbus Crohn an den Symptomen nicht unschuldig war. Schließlich bedingt die chronische Entzündung im Darm, dass verschiedene Stoffe nicht wie beim Gesunden resorbiert werden können. Dazu gehört auch Vitamin B₁₂.

Ich hatte dadurch schon immer einen latenten Vitamin-B₁₂-Mangel und erhielt das Vitamin alle paar Wochen in den Muskel injiziert. Aus unerfindlichen Gründen war ich trotzdem in einen akuten Mangel gerutscht.

Die Ursache meiner Beschwerden war gefunden, die Behandlung einfach: Ich erhielt das Vitamin mehrfach in kurzen Abständen injiziert und prompt waren die Symptome verschwunden!

Beruflicher Wechsel

Seit vielen Jahren arbeite ich in der Klinik in der Unfallchirurgie, habe aber aufgrund meiner Erkrankungen meine Arbeitsstunden reduziert und mittlerweile auch meinen Nebenjob als Stomaberaterin aufgegeben.

Die Arbeit macht mir Spaß, dennoch verspürte ich irgendwann große Lust, mich zu verändern, noch einmal etwas ganz anderes auszuprobieren. Ich wechselte in eine intensivmedizinische Abteilung, wo ich mit völlig neuen Herausforderungen konfrontiert wurde. Vieles war für mich neu und brachte meine Gehirnzellen auf Hochtouren. Ich lernte sehr viel dazu und wieder machte mir die Arbeit Spaß. Nach einigen Jahren aber musste ich erkennen, dass mich die Intensivmedizin nach wie vor erheblich fordert und dabei auch an meine Grenzen bringt.

Daher entschloss ich mich, beruflich noch einmal die Richtung zu ändern und wechselte auf die integrierte „Stroke Unit“, die Schlaganfalleinheit. Ich merkte schnell, dass es mir sehr viel Freude bringt, in diesem Bereich zu arbeiten und erhielt auch rasch das Angebot, eine Fachweiterbildung zu machen.

Anfangs war ich ein wenig skeptisch, immerhin bedeutete die Weiterbildung auch erheblichen Stress. Ein weiterer Aspekt gab mir zu denken: Der Schlaganfall ist wie die MS eine neurologische Erkrankung. Suchte ich etwa immer wieder Parallelen zu meiner eigenen Situation?

Ich schob meine Sorgen beiseite, als ich zufällig einen Bericht über eine Krankenschwester las, die als MS-Schwester tätig war und selbst ebenfalls mit Multipler Sklerose lebte. Und warum sollte ich mir Sorgen machen? Schließlich hatte ich als Krankenschwester mit Morbus Crohn auch jahrelang Patienten mit künstlichem Darmausgang betreut!

Meine Sorgen sind mittlerweile ganz verschwunden und ich weiß heute sicher, dass diese Entscheidung zur Stroke Unit zu wechseln, richtig war.

Noch eine Leidenschaft dazu



Sportlich aktiv zu sein, tut mir trotz meiner Erkrankungen gut. Der Sport sorgt für Fitness, lenkt von den Erkrankungen ab und kann diese oft sogar günstig beeinflussen. Das zeigt nicht zuletzt das Windsurfen, durch das ich wieder ein vernünftiges Gleichgewichtsgefühl bekommen habe. Längst sind Türrahmen und Schränke keine Hindernisse mehr in meinem alltäglichen Leben.

Nicht immer aber klappt es mit dem Windsurfen, auch an der Küste ist an vielen Tagen Flaute. Und dann? Meinem Mann ging es ähnlich, auch er wurde unruhig an windstillen Tagen. Er kaufte sich ein Crossbike und begann, die Gegend mit immer weiteren Touren auf dem Drahtesel zu erkunden.

Der Ehrgeiz erwacht wieder

Kurzerhand nahm ich mir mein altes Mountainbike aus dem Schuppen und schwang mich ebenfalls in den Sattel, ich wollte mitfahren! Meine Begleittour endete leider rasch in einer kleinen Katastrophe. Zwar hatte ich als Kind das Fahrradfahren erlernt, durch die MS aber war es schwierig, das Gleichgewicht auf dem Fahrrad unter Kontrolle zu halten! Bei den ersten Ausflügen hatte vor allem mein Mann Schweißperlen auf der Stirn, wenn ich Straßengräben und Straßenlaternen bedenklich nahe kam. Doch alles ging gut und nicht nur mein Gleichgewicht wurde zusehends besser, auch meine Kondition machte große Fortschritte.

Allerdings fuhr mir mein werter Gatte auf dem Crossbike stets auf und davon, was mir gar nicht gefiel. Mein Ehrgeiz erwachte!

Mit meiner alten Möhre war kein Staat zu machen. Zum Geburtstag erhielt ich dann ein Crossbike geschenkt und das Radfahren wurde wunderbar leicht.

Mit Besitz des neuen Rades kam aber eine weitere Aufgabe für mich hinzu. Bei dem schnelleren Rad waren sogenannte Klickpedale angebaut. Mit einem speziellen Schuh kann man sich in die Pedale einklicken. Das ermöglicht ein schnelleres Fahren. Mein erster Versuch, mit diesem doch sehr fesselnden Instrument meines Fahrrads klar zu kommen, endete leider in den Brennesseln! Zur Koordination gehört eben auch eine Portion Nachdenken. Hätte ich das getan, so wäre mir klar gewesen, dass man eingeklickt nicht anhält und versucht abzusteigen ...

Dennoch: Das Radfahren macht viel Spaß, ich wurde sicherer und schneller und die Touren, die wir machten, wurden stetig länger.



Das Ziel immer im Blick!

Klick und los

Wie so oft, war ich damit nicht zufrieden – ein Rennrad musste her! Meine Leidenschaft zum Fahrradfahren war entflammt, ich trainierte regelmäßig und mit sehr viel Ehrgeiz! Es ist einfach wunderbar, den Fahrtwind zu spüren und in der Natur unterwegs zu sein. Im Frühjahr fuhr ich mein erstes Rennen und mittlerweile sind 60 km mit einem Geschwindigkeitsdurchschnitt von 30 Stundenkilometern mein aktueller Trainingsstand, auf den ich sehr stolz bin!

Wann immer es Wind und Wetter zulassen, bin ich nun mit meinem Rennrad unterwegs. Mittlerweile bin ich in einem Radsportverein und fahre regelmäßig bei Radrennen mit! Das Fahrradfahren ist regelrecht zu einer Sucht bei mir geworden.



Im Verein macht's noch mehr Spaß!

Manchmal sind die Konsequenzen allerdings schmerzhaft, wie eine kleine Episode zeigt: Das Wetter war einmal wieder nicht recht geschaffen für das Rennrad. So kam mein „Allwetterrad“ zum Einsatz. Eine gemütliche Runde stand bevor, wir wollten einfach nur radeln. Also schwangen wir uns auf das Rad und fuhren los. Die Fahrt ging gut – genau bis zu jener Stelle, an der sich Rollsplitt, Nässe und die Disharmonie meiner Klickpedale irgendwie trafen. Ich rutschte, wollte absteigen und kam nicht rechtzeitig mit meinem Schuh aus meinem Klickpedal heraus.

Schmerzhafte Bruchlandung

Plumps. Ich lag auf dem Asphalt, mein rechter Arm schmerzte höllisch. Ich versuchte ihn zu bewegen, aber das funktionierte nicht, der lag zudem in einer seltsamen Form neben mir. Etwas stimmte nicht. Ich dachte kurz an die Tour de France. Profis stehen bekanntlich in einer solchen Situation auf, schütteln sich kurz, besteigen ihren Drahtesel und strampeln weiter. Und ich? Keine Chance.

Ich konnte den Arm nicht bewegen, hatte irrsinnige Schmerzen und es ging schließlich mit Blaulicht in die Klinik. Nach der Röntgenaufnahme stand fest, dass ich mir bei dem Sturz das Ellenbogengelenk ausgekugelt und einen kleinen Bruch im Oberarm zugezogen hatte.

Sechs Wochen in der Armschiene waren die Konsequenz. Ich musste mein Leben nun mit „links“ bewältigen.

Nach den sechs Wochen Zwangspause mit doch erheblich eingeschränkter Aktivität nahm ich mein Rad und fuhr gleich wieder los. Ich musste meine Angst besiegen, je eher, desto besser! Mittlerweile fahre ich wieder regelmäßig, habe mir aber ein Mountainbike zugelegt. So kann ich auch in den Wintermonaten weiterfahren. Das hat meine Kondition massiv verbessert und nun erklimme ich mit dem Rad auch früher „unbesiegbare“ Berge mit 18 Prozent Steigung. Mein Ziel ist die Teilnahme an den großen Radrennen in Berlin und Hamburg!

Leider gibt es so „winterliche“ Zeiten, dass es praktisch nicht einmal gelingt, das Fahrrad von Eis und Schnee zu befreien. Eine weitere sportliche Betätigung musste folglich her. Schließlich weiß ich aus Erfahrung, dass Bewegung wichtig für mich ist – zumal wenn Crohn und MS mich weitgehend in Ruhe lassen.

Ich versuchte verschiedene Sportarten, darunter auch das Joggen. Eigentlich war ich fest davon überzeugt, dass Joggen für mich nicht infrage kommt, doch ein Versuch war es wert. Dank eines professionellen Trainings habe ich aber auch an dieser Bewegungsform meine Freude. Und wie sollte es anders sein? Mit der Freude daran kam der Ehrgeiz, ich habe trainiert bis ich mich schließlich zu einem „Womans Run“ anmelden konnte. Kein Marathon, Hauptsache dabei zu sein, das ist mein Ziel!

Das Auf und Ab der Phasen

Im Laufe der Zeit habe ich meinen Weg gefunden, mit dem Morbus Crohn und der Multiplen Sklerose, also mit meinen beiden ungeliebten „Untermietern“ zurechtzukommen.

Ich habe schon in meinem ersten Buch über meine „Phasen“ geschrieben. Manchmal nehme ich mir diese Zeilen zur Hand und lese noch einmal nach, wie ich damals meine Probleme bewältigt habe. Das tue ich oft in den Momenten, in denen ich an meine körperlichen und psychischen Grenzen komme und am liebsten fast verzweifelnd den Kopf in den Sand stecken möchte. Doch ich bin kein Strauß! Deshalb versuche ich stets, möglichst rasch aus solchen Gemütsphasen wieder herauszukommen. Mein erstes Buch und meine Gedanken von früher sind mir dabei oft eine große Hilfe.

Auch von betroffenen Lesern weiß ich, dass sie ebenfalls Phasen durchleben, in denen die Erkrankung ihr Leben mehr oder eben auch weniger stark beeinträchtigt.

Phase 1 der Krankheit ist für mich das Ignorieren, also der Versuch, die Erkrankung einfach nicht wahrzunehmen. Phase 2 steht für die Resignation, wenn deutlich wird, dass man nichts daran ändern kann und erkennt, mit der Krankheit leben zu müssen. Phase 3 beschreibt den Kampf gegen die Erkrankung, eine Phase, die wohl jeder mitmacht, der chronisch krank ist. Es ist wichtig, diese Phase zu bewältigen und zur Phase 4, dem Akzeptieren der Erkrankung zu kommen. Erst dann wird es möglich, wieder ein Leben mit guter Lebensqualität zu führen.

Leider ist das Arbeiten mit den Phasen kein linearer Prozess, sondern ein ständiges Auf und Ab. Das Bemühen um Phase 4 wird wohl niemals enden.

Grenzerfahrungen

Die Neurologin, die mich behandelt, schaut so manches Mal etwas besorgt, wenn ich ihr von meinen verrückten Aktivitäten berichte. Oft legt sie mir nahe, mal einen Schongang einzulegen. Aber ich spüre, dass der Sport mir gut tut und mich fördert, so lange ich es nicht übertreibe.

Klar, alles, was ich niedergeschrieben habe, klingt, als sei ich schon zu einer echten Sportskanone mutiert. So aber ist es keineswegs. Allerdings sitze ich nicht untätig auf dem Sofa, sondern versuche, trotz meiner Erkrankungen aktiv zu bleiben! Inzwischen kenne ich dabei sehr wohl die Grenzen, die meine beiden „Untermieter“ mir hin und wieder setzen. Eine Kunst ist es, diese Grenzen früh genug zu erkennen und zu respektieren. Das ist auch nach all den Jahren, die ich mit den Krankheiten lebe, nicht einfach – zumal ich inzwischen viel schneller an meine körperlichen und auch seelischen Grenzen stoße als früher. Diese „Grenzerfahrungen“ sind mir einerseits verhasst, sie sind andererseits aber auch sehr wichtig für mich und ich bin meinem Mann Timo sehr dankbar, dass er mich mit einer großen Portion Geduld und Ansporn unterstützt.

Ich lerne langsam das „Kürzertreten.“ Das ist wohl eine Erfahrung, die jeder Mensch im Verlauf seines Lebens macht oder machen muss, egal ob krank oder nicht. Das „Nein“ sagen, um Körper und Seele nicht ständig auf 150 Prozent zu pushen, fällt oft schwer.

Momente

Nun lebe ich schon viele Jahre mit meinen Erkrankungen, doch immer noch gibt es Momente, in denen ich zweifele, traurig bin, manches Mal auch überfordert. Doch auch das „normale“ Leben bedeutet oft, vor Herausforderungen zu stehen. Wie schwierig es ist, sie anzunehmen und zu meistern, weiß wohl jeder, auch jeder Gesunde.

Eine noch größere Herausforderung aber ist es, die alltäglichen Probleme und Schwierigkeiten mit einer chronischen – oder wie in meinem Fall mit zwei chronischen Krankheiten zu meistern. Es war für mich nie einfach und es wird wohl auch niemals einfach sein.

Deshalb muss man lernen, sich an kleinen Begebenheiten aufzumuntern. Wie zum Beispiel an dem kleinen Spatz und seinem Kampf mit der Sturmböe, den ich in meinem ersten Buch beschrieben habe. Ich habe jüngst etwas Ähnliches erlebt: Mein erstes Radrennen stand bevor und ich war ziemlich aufgeregt. Ich stand morgens auf, schaute aus dem Fenster und hätte heulen können. Es goss wie aus Kübeln, der Himmel war schwarz verhangen durch lauter Wolken. Dazu kam ein mächtiger Sturm, der die Baumkronen den Boden küssen ließ.

Ich war verzweifelt, denn ich hatte mich so lange schon auf das Rennen gefreut. Sechzig Kilometer Temporunde mit meinem Rennrad waren geplant.

Es war sonnenklar, dass dieses Vorhaben im wahrsten Sinne des Wortes ins Wasser fiel. Gefrustet saß ich im Wohnzimmer auf dem Sofa und schaute mir das grässliche Wetter an. Mein Mann stupste mich und zeigte auf eine dicke Drossel. Sie saß im Baum auf einem kahlen Ast im herabdonnernden Regenguss und sang, was das Zeug hielt! Sie schien dem Wetter einfach trotzen zu wollen.

Wir schauten uns an, packten unsere Crossbikes, meldeten uns für eine kleine Zwanzig-Kilometer-Strecke an und starteten als letzte Teilnehmer. Mit „Vollgas“ und meinem inneren Schweinehund auf „Du“ fuhr ich gegen den peitschenden Regen und sieben Windstärken an. Ich ließ alle anderen Teilnehmer hinter mir und durchfuhr als Erste unter Jubelrufen das Ziel. Triefend nass, durchgefroren und völlig entspannt dachte ich an die Drossel im Baum!



Der Lohn für den Kampf gegen den inneren Schweinehund

Zwar hatte ich nicht das Ziel erreicht, das ich mir gesetzt hatte. Dafür aber habe ich an diesem Tag gelernt, mein Ziel den Gegebenheiten anzupassen, neu zu formulieren und dieses Ziel trotz aller Widrigkeiten zu erreichen.

Mein Fazit: Ich bin älter geworden und auch ein Stück reifer. Inzwischen übe ich mich in Gelassenheit und sehe die Dinge von früher aus einem anderen Blickwinkel. Trotzdem gibt es immer wieder Momente, in denen ich zweifle, mir Fragen stelle und manchmal auch meine Krankheiten als Ungerechtigkeit empfinde. Doch der Morbus Crohn und die Multiple Sklerose werden wohl lebenslang meine „Untermieter“ und damit ein Teil von mir bleiben. Ob ich dies will oder nicht, ich muss mich mit ihnen arrangieren. Und ich muss lernen, das Leben auch trotz der Erkrankungen zu genießen.



Tatjana Wiedemann wurde 1972 in Stade bei Hamburg geboren.

Seit ihrem 20. Lebensjahr leidet sie unter Morbus Crohn, 2005 wurde bei ihr außerdem eine Multiple Sklerose diagnostiziert.

Tatjana lebt mit ihrem Ehemann Timo zusammen und arbeitet seit vielen Jahren als Krankenschwester.

Ursprünglich schrieb Tatjana dieses Buch für ihre Eltern, zum Dank für Verständnis und Beistand in den schweren Zeiten. Und für ihren Mann Timo, der sie auf die Idee brachte: „Schreib doch einfach ein Buch über das Leben mit diesem anhänglichen Untermieter!“

Wer würde sich dafür interessieren? Betroffene vielleicht! Denn dieses Gefühl, der Krankheit ausgeliefert zu sein, kennt jeder Betroffene, ein Gefühl, das einen an den Rand des Wahnsinns und der Verzweigung katapultieren kann.

Darüber ein Buch schreiben, aber auch darüber, wie man mit seinen Ängsten umgehen kann, wie man dennoch immer wieder nach vorne schauen kann ...

Sie wollte sofort damit beginnen, aber es war mitten in der Nacht. Kurz bevor sie einschlief, dachte sie:

„Wäre doch nur schon morgen.“

Genau dieser Gedanke begleitet Tatjana oft, wenn sie sich wieder einmal mit ihren Krankheiten auseinandersetzen muss! So kam dieses Buch zu seinem Titel!

Jetzt geht der Bericht in die nächste Runde, eine Fortsetzung mit neuen Höhen und Tiefen und manchen unangenehmen Ereignissen, aber ... das Leben bleibt voller Überraschungen!

