

Manfred: Vergesst Eure Mitmenschen nicht!

Hallo Leute,

ich bin jetzt 39 Jahre alt und weiß seit 1987, dass meine persönliche Plage *Morbus Crohn* heißt. In all den Jahren ist mein Gewicht von 46 bis 97 kg geschwankt. Nach anfangs heftigen Schüben mit drastischen Gewichtsverlusten und starken Schmerzen kündigte sich die schlimmste Krise 1991 durch einen leichten Bauchschmerz in der Nähe des Blinddarms an. Darmdurchbruch, Bauchfellentzündung.

Ich habe für drei Monate ein *Stoma* tragen müssen. Danach hatte ich zwei Jahre Ruhe, bis sich eine neue Gemeinheit einstellte: *Fisteln*. Die Ärzte meiner Umgebung waren ratlos und bezeichneten mich als inoperablen Fall. Mein Hausarzt half mir mit Rat und Tramal über die schlimmsten Phasen hinweg. Und die dauerten drei Jahre.

Bis er durch Zufall von einem Krankenhaus erfuhr, das gerade bei *Fisteln* wahre Wunder wirken sollte. Nach meiner Eingangsuntersuchung fragte ich den Arzt, ob er eine Chance sehen würde, mir operativ zu helfen. Seine Antwort klingt mir noch heute in den Ohren: "Wir haben hier jeden Tag fünf solcher Operationen. Das ist für uns nichts besonderes."

Nach drei Jahren solch einen Satz zu hören ... ist für *MC*-Geplagte das normalste der Welt. Unfähige, uninteressierte oder überehrgeizige Ärzte kennt jeder von uns im Dutzend. Aber weiter in der Krankengeschichte. Eine Woche nach der OP war ich zu Hause und drei Wochen später war der Alptraum der ständig entzündeten und schmerzenden *Fisteln* Vergangenheit.

Das Tramal nahm ich weiter, weil ich inzwischen gut angefixt war. Es ist ein Wunder, das ich bei den Dosierungen, die ich inzwischen nahm, auch noch Auto gefahren bin und ähnliches. Ein Jahr später fingen heftige krampfartige Schmerzen im rechten Oberbauch an. Es war eine Kur geplant, Weihnachten stand vor der Tür und der Notarzt, der mich am 23. Dezember begutachtete, meinte zu meiner Frau, dass er so einen Simulanten noch nicht erlebt hätte. Vier Wochen später stellte man eine Engstelle in meinem Darm fest und wollte mir keine feste Nahrung mehr geben. Letztendlich war es ein Konglomerat-*Tumor*, der Darm war auf einer Länge von einem Meter völlig verwachsen und musste entfernt werden.

Und seitdem? Ich habe mehrere *Fisteln*, die mich aber nicht besonders stören, da sie die meiste Zeit stabil sind und kaum Schmerzen verursachen. Die Narben auf und in meinem Bauch sind sehr wetterfühlig. Mein Gebiss ist ein Alptraum, aber jede zahnmedizinische Behandlung führt unweigerlich zu Problemen mit den *Fisteln* und dem Darm. Vom Tramal habe ich mich selbst gelöst und nehme jetzt bei starken Schmerzen Novalgin. Und das macht höchstens psychisch abhängig. Merke ich, daß ich zu oft und ohne konkreten Anlass etwas nehme, stell ich die Tropfen einfach weg und warte ein paar Tage oder Wochen. Zur Zeit habe ich den ersten heftigen *Schub* seit sechs Jahren und bekämpfe ihn mit *Budesonid*, Salofalk und Novalgin. Da ich dank meiner drei Jahre lang unbehandelten *Fisteln* inkontinent bin, kann ich zu meinem Leidwesen während dieses Schubs nicht arbeiten. Kleinere Schübe in den letzten Jahren habe ich dank Loperamid weitestgehend ignoriert.

Ich bin als Schwerbehinderter halb (50%) anerkannt. Außer den fünf Tagen Mehrurlaub und einer lächerlich geringen Steuerbefreiung bringt mir das nichts. Doch: ich messe mich nicht mit Normalsterblichen. Was andere können, muss mir noch lange nicht gelingen.

Das hört sich alles nach einer ganz normalen Karriere eines MC-Kranken an, nicht wahr?

Aber wie klingt das? Sechs Monate nach der Rückverlegung meines Stomas bin ich als Decksmann auf einem Binnenschiff durch Deutschland gefahren.

Acht Monate nach der Entfernung meines Konglomerat-Tumors habe ich einen neuen Job in einer großen Firma bekommen und bin innerhalb kürzester Zeit befördert und mit etlichen Sonderaufgaben betraut worden.

Als die Krankheit entdeckt wurde, machte ich eine Ausbildung zum Industriekaufmann. Der Crohn stahl mir ein Jahr und ich beendete die Ausbildung ohne Abschluss, um zu studieren. Und als meine erste Ehe in die Brüche ging, ich mein Heim und mein Kind verließ und einen Behindertenausweis über 100% in der Tasche hatte, fragte ich die Behörden, wie sie mir helfen könnten. Sie empfahlen mir damals die Verrentung. Ich schickte ihnen den Ausweis per Post zurück und heuerte auf dem Schiff an.

Ich kenne fast alle Medikamente durch Selbstversuch, habe Therapien in jeglicher Form und Gestalt mitgemacht und in den Krankenhäusern und Kurkliniken den Crohn in all seinen Ausprägungen gesehen. Von Karlchen aus Hamburg, deren Infusionsständer dicker war als sie selbst und die durch TNF gerettet wurde bis zu dem Mann, der genauso alt wie ich ist und seit 15 Jahren als Rentner nichts anderes tut als ein wenig Gartenarbeit und lange Spaziergänge.

In dieser Zeit habe ich meine Frau gefunden, mit ihr zwei Kinder großgezogen und ein gemütliches Heim aufgebaut. Ich habe die verschiedensten Hobbies gepflegt und sogar einen Wanderurlaub im schottischen Hochland gemacht. Und wenn die Hölle zufriert, ich mach es wieder!

1987 war ich dankbar über die Hefte und Broschüren des DCCV und ich besuchte sogar einen Kongress in der MHH in Hannover. Gerade genesen von einer sehr schmerzhaften Spiegelung hörte ich dort einen Arzt sagen: "Wer eine Spiegelung am entzündeten Darm ohne Schmerzmittel macht, ist kein Heiler, sondern ein Folterer." 600 Zuhörer in einem Saal, der für 400 gedacht ist, gaben dem Mann die berühmten Standing Ovationen. Und ich habe geheult über meine eigene Dummheit.

Ich bin nicht Mitglied einer Selbsthilfegruppe und solange ich keine akuten Beschwerden habe, nehme ich auch keine Medikamente. Ich habe keine Angst vor Cortison, im Gegenteil. Es ist das einzige Mittel, das wirklich und sofort Linderung bringt. Heilung wird es für mich wohl nicht mehr geben. Aber ich habe die Hoffnung, dass die Krankheit genauso wie ich, mit den Jahren ruhiger und milder wird.

Vor vier Jahren habe ich etwas wichtiges begriffen, dass ich so von keinem anderen Betroffenen gehört habe und auch sonst nirgendwo im Zusammenhang mit meiner Krankheit gelesen habe:

Vergesst eure Mitmenschen nicht. Der Erkrankte wird zu einem Egoisten und Egozentriker, der Leidende sieht nur noch sein Leid. Die Familie, der Partner, alles verblasst angesichts der Schmerzen und Durchfälle. Gewichtsverlust oder lebensgefährliche Komplikationen geben dem Kranken die ständige Gewissheit, im Recht zu sein, wenn es um alltägliche Kleinigkeiten geht. Niemand außer dem Kranken kann beurteilen, ob er in der Lage ist, etwas zu tun oder einfach keine Lust hat. Was diese Krankheit uns antut, ist erschreckend, eklig und demütigend. Aber eben nicht tödlich. Und so verbreiten wir den Schrecken und die Demütigungen locker an unsere Umwelt. Wir potenzieren das Leid, weil wir andere mitleiden lassen.

Seid ehrlich, ihr Leidensgenossen:

Wer von Euch hat nach durchstandener *Schub* seinen Lebenspartner in den Arm genommen und gesagt: "Danke für Deine Hilfe! Und jetzt leg Du Dich ins Bett und ich kümmere mich mal eine Woche nur um Dich!" Jeder, der das hier liest, sollte jetzt darüber nachdenken, wie er seine Umwelt beeinflusst und ob er mit dem Ergebnis zufrieden ist. Und sich dann teuflisch anstrengen, um die Situation für seine Mitmenschen erträglicher zu machen.

Das war`s von mir.

Und noch ein Mantra: Immer weiter!

Schöne Tage

Manfred