

Erfahrungsbericht

Morbus Crohn: Meine „Bauchgeschichte“ – oder: Der lange Weg zur Diagnose

Marcus L.

Ich saß ich mit einem guten Freund in einem der vielen rustikal-stylischen Kneipen-Cafés meiner Stadt – und konnte mich vor Bauchschmerzen kaum weiter unterhalten. Dieser Abend ist inzwischen mehr als zehn Jahre her. Mein Studium war gerade geschafft, die ersten beruflichen Schritte liefen erfolgreich. Doch die Darmkrämpfe kamen nun auch schon tagsüber und wurden abends fast unerträglich. An jenem Abend beschloss ich zum ersten Mal, endlich etwas dagegen zu unternehmen.

„Wenn’s mal wirklich der Blinddarm war...“

Schon seit längerem hatte ich immer mal Phasen mit Durchfällen und Darmkrämpfen ohne erkennbaren Grund. Ich schob das auf Stress, vermutete einen Reizdarm und ignorierte die Beschwerden, soweit es ging, bis sie nach mehreren Wochen wieder verschwunden waren. Meistens traten die Krämpfe auch erst abends auf, wenn Studium und später die Arbeit geschafft waren, sodass ich mich nicht krankschreiben ließ. Meine damalige

Hausärztin war dabei leider keine große Hilfe, tippte immer wieder auf „empfindliche Verdauung“ bzw. „was Falsches gegessen“ und verordnete Magensäureblocker in der Hoffnung, sie würden schon irgendwas bringen. Haben sie tatsächlich auch, auch wenn ich seitdem kaum noch ganz ohne kann.

Jener Kneipenabend war dann so schlimm, dass ich mich diesmal direkt im Krankenhaus vorstellte. Dort diagnostizierte man eine Blinddarmentzündung. Den Appendix war ich dann relativ schnell los. Bei der Visite nach der OP hieß es, der Darm weise auch an anderen Stellen Entzündungsmerkmale bzw. Vernarbungen auf: „Wenn’s mal wirklich der Blinddarm war...“, hatte einer der Ärzte damals vielsagend geraunt. Leider fragte ich seinerzeit nicht nach, was er damit meinte. Die OP brachte immerhin auch erst mal Besserung.

Meine Ärztin war sich mit „Reizdarm“ relativ sicher

Der nächste Schub kam dann anderthalb Jahre später in einer besonders stressigen Lebensphase: Ich war neu im Geschäft und

musste mich um genügend Arbeit bemühen, zugleich außerdem nebenbei einen Umzug organisieren. Wieder hatte ich wochenlang Durchfall und Bauchschmerzen, doch meine Ärztin war sich mit „Reizdarm“ relativ sicher und wollte nicht mal eine Stuhlprobe, obwohl ich die gern hätte untersuchen lassen, um z.B. eine Infektion auszuschließen. Diesmal war ich auch für ein oder zwei Wochen krankgeschrieben. Nach einiger Zeit waren die Beschwerden wieder weg.

Die folgenden Jahre verliefen unauffällig, wenn auch nicht beschwerdefrei. Inzwischen war ich daran gewöhnt, dass meine Verdauung immer mal wieder nicht ganz rund lief. Es gab auch weitere Phasen mit Bauchgrummeln und dünnem Stuhl, die ich mehr oder weniger so hinnahm – auch aus der Erfahrung heraus, dass diese Episoden irgendwann von selbst wieder verschwanden. Die Beeinträchtigungen waren fast nie so groß, dass sie mich am Arbeiten gehindert hätten. Allerdings fehlte mir für die Feierabende mehr und mehr die Energie, um diese Freizeit zu gestalten. Stattdessen zog ich mich oft allein nach Hause zurück.

Nach einigen Jahren lief beruflich alles allmählich in geregelten Bahnen, und ich hatte wieder mehr Muße, mich aktiv um meine Gesundheit zu kümmern. Durch eigene Recherchen hatte ich inzwischen die Vermutung, der Grund für meine wiederkehrenden Beschwerden könnte eine chronisch entzündliche Darmkrankheit (CED) sein. Meine Hausärztin schaute mich daraufhin mit großen Augen an, überwies mich aber an eine gastroenterologische Spezialpraxis für weitere Untersuchungen. Dazu zählten eine erste Darmspiegelung sowie eine MRT-Sellink mit Kontrastmittel.

Also versuchte ich weiter, die Beschwerden zu ignorieren

Bei den Untersuchungen kam heraus, dass bei mir der Übergang vom Dick- zum Dünndarm – ganz typisch für Crohn – offenbar schon so oft entzündet gewesen war, dass sich bereits eine vernarbte Engstelle gebildet hatte. Diese war schon damals so eng, dass bei der Spiegelung kein Übergang zum Dünndarm mehr möglich war. Als ich in der anschließenden Besprechung wissen wollte, woran das liegen könne, fragte der Facharzt zurück, ob ich übermäßig viele Schmerzmittel konsumierte – was ich wahrheitsgemäß ziemlich irritiert verneinte. Auf meine Nachfrage nach einer CED meinte er nur schulterzuckend, er habe keine aktive Entzündung finden können. Eine solche Diagnose (auf die ich seinerzeit schon fast gehofft hatte) könne er darum nicht stellen.

Also versuchte ich auch die nächsten Jahre weiter, die Beschwerden zu ignorieren und hoffte in akuten, zum Glück meist nur leichten Schüben stets auf Besserung am nächsten Tag. In dieser Zeit hatte ich allerdings auch zwei kurzfristig sehr schwere Schübe, bei denen ich mich abends jeweils mit über 40 Grad Fieber und unsäglichem Krämpfen auf dem Sofa wälzte. Um das Fieber zu senken, nahm ich die Höchstdosis Paracetamol, und gegen die Krämpfe Kräutertee und Buscopan. Rückblickend wären das wohl eigentlich Fälle für die Notaufnahme gewesen. Aber ich hatte damals die Hoffnung schon fast verloren, dass mir Ärzte bei meiner „Bauchgeschichte“ irgendwie helfen könnten. Und wie so oft wurde es auch in diesen Fällen am nächsten Tag schon besser, spätestens am übernächsten war ich wieder arbeiten – wenn

auch mit Bauchschmerzen und mindestens stündlichen Gängen zum Klo. Glücklicherweise waren das Arbeitstage, an denen das mal ging.

Engstelle mit dem Durchmesser eines Smoothie-Strohhalms

Den zweiten großen Diagnose-Anlauf startete ich dann vergangenen Sommer. Damals brach ich einen Familienurlaub vorzeitig ab, weil Bauchschmerzen und Durchfall so heftig waren wie selten. Buscopan und Imodium halfen kaum, an Ausflüge war nicht zu denken. Daraufhin sind wir zurück nach Hause und in die Notaufnahme, die an dem Samstagabend mit zahlreichen Notfällen allerdings Wichtigeres zu tun hatte, als sich mit mir zu beschäftigen. Zu diesem Zeitpunkt hatten sich die Krämpfe auch (leider?) wieder beruhigt, sodass ich nachvollziehbarerweise nicht als besonders dringender Fall eingestuft wurde. Nach über fünf Stunden Wartezeit ging ich wieder nach Hause, ohne von einem Arzt untersucht worden zu sein.

Doch in den Folgetagen ging es dann relativ schnell: Ich sprach mit meiner inzwischen gewechselten Hausärztin, die mich zunächst für eine neue Darmspiegelung und weitere Diagnostik ins Krankenhaus überwies. Dort fühlte ich mich von Anfang an in besserer Hand als zuvor ambulant in der gastroenterologischen Praxis: Sowohl Ziel und Verlauf der Untersuchungen vorab, als auch die anschließenden Ergebnisse wurden im Gespräch viel besser erklärt. Außerdem war es angenehm, die ganze Reihe von Untersuchungen (Magen- und Darmspiegelung, Ultra-

schall, MRT-Sellink, Bluttests) stationär durchzuführen, sodass z.B. die Magenspiegelung unter Narkose sehr viel angenehmer ausfiel als zuvor einmal ohne.

Im Rahmen der Untersuchungen stellte sich heraus, dass die entzündlich-vernarbte Engstelle am Ende des Dünndarms inzwischen nur noch den Durchmesser eines Smoothie-Strohhalms hatte, was meine immer regelmäßigeren Beschwerden nach fast jedem Essen erklärte. Außerdem war diesmal auch eine aktive Entzündung festzustellen, sodass ich endlich meine Diagnose erhielt: Morbus Crohn; außerdem in der Folge ein Mangel an den Vitaminen D und B12, der mit hochdosierten Tabletten erfolgreich behandelt wurde. Erst im Nachhinein habe ich gemerkt, dass ich zeitweise wohl schon unter Mangelerscheinungen gelitten hatte, die nach der Behandlung verschwanden.

Eine langfristige Behandlungsperspektive

Seitdem geht's mir deutlich besser. Kurz nach der Diagnose kam ich erneut ins Krankenhaus, um mir die Engstelle im Rahmen einer weiteren Darmspiegelung mit Ballon-Dilatation aufweiten zu lassen. Das funktionierte gut, seitdem kann ich wieder problemlos alles essen. In Behandlung bin ich nun bei einem sehr guten niedergelassenen Gastroenterologen (auch in der DCCV), der sich unglaublich engagiert um seine Crohn-Patienten kümmert. Die Kommunikation läuft per E-Mail und quasi auf Zuruf, bei Fragen und Problemen erhalte ich innerhalb eines Tages eine Antwort, ggf. auch mit kurzfristigen Terminan-

geboten. Das habe ich so noch nirgendwo erlebt. Außerdem entwickelte er von Anfang an eine langfristige Behandlungsperspektive in einem Prozess, in dem ich mich als Patient auf Augenhöhe mitgenommen fühle.

Gegen den Crohn arbeitet zurzeit Budesonid, also ein (fast) nur lokal wirkendes Kortison, das mir an Nebenwirkungen bisher nur ein Akne-Revival auf meinem Rücken gebracht hat. Zwischendurch hatte ich schon runterdosiert auf drei mg täglich, musste dann aber wieder auf sechs und inzwischen neun mg erhöhen, da Durchfall und Krämpfe sich nach einer stressigen Vorweihnachtszeit zurückgemeldet hatten. Diese kurze Episode habe ich nun hoffentlich überstanden.

Was meine mittel- und langfristige Behandlung angeht, stehen wir allerdings noch am Anfang. Anstelle des Kortisons werde ich Medikamente brauchen, die einen neuen Krankheitsschub verhindern. Im Gespräch ist Azathioprin, das körperweit die Abwehr drosselt, aber immerhin schon jahrzehntelang erprobt ist. Alternativen wären TNF-Blocker oder andere neue Medikamente, die relativ gezielt bestimmte Entzündungsmarker hemmen, die für Crohn eine Rolle spielen. Allerdings sind diese Präparate sehr teuer, in ihren Langzeitwirkungen noch unerprobt und wirken erst nach Monaten, und auch das nicht in allen Fällen.

Eine dritte Option wäre die operative Entfernung des Entzündungsherds, also des letzten Stücks Dünndarms. Das könnte über Jahre Beschwerdefreiheit bringen – muss es aber nicht, falls die Entzündung dann an der OP-Naht oder anderer Stelle wieder aufflammt.

Außerdem wäre ich dann für den Rest meines Lebens darauf angewiesen, mir das lebenswichtige Vitamin B12 monatlich per Spritze zu holen, da der Entzündungsherd leider zugleich die Stelle ist, an der der Körper dieses Vitamin aufnimmt.

Eine Verbesserung gegenüber den Jahren, in denen ich nur auf Unverständnis stieß

Was hier vielleicht klingt wie die Wahl zwischen Pest und Cholera, empfinde ich trotzdem als enorme Verbesserung gegenüber den vielen Vorjahren, in denen ich mit meinen immer wiederkehrenden Beschwerden nur auf Schulterzucken und Unverständnis stieß. Im Nachhinein hätte ich wohl meine eigene Vermutung mit größerer Vehemenz vorbringen müssen, dass ich eine CED haben könnte. Ich ärgere mich aber auch über die ersten Ärzte, die – trotz eindeutiger Hinweise durch schon bei der Blinddarm-OP vorhandene Entzündungsnarben – nicht näher mit mir über diese Möglichkeit gesprochen und mich z.B. auch nicht dafür sensibilisiert haben, worauf ich hätte achten können und wann ich ggf. wiederkommen sollte.

Noch am Tag meiner Diagnosestellung bin ich – via Smartphone im Wartezimmer meiner neuen Hausärztin, von der ich ein Rezept für Budesonid brauchte und die sich dann auch sehr viel Zeit für unser Gespräch nahm – Mitglied in der DCCV geworden. Ich bin sehr dankbar für einen so engagierten Verband von Betroffenen und Fachleuten und schätze besonders den „Bauchredner“. Mir hat er schon in den ersten Ausgaben, die ich seitdem

erhalten habe, enorm weitergeholfen und mir einen Überblick über aktuelle Forschungen sowie Behandlungsmöglichkeiten und meine persönlichen Perspektiven vermittelt. Wegen meines oft zeitintensiven Jobs mit wechselnden Arbeitszeiten, auch an Wochenenden und Feiertagen, habe ich kaum Gelegenheit, z.B. regelmäßig eine DCCV-Gruppe oder auch die tollen Arzt-Patienten-Seminare für Betroffene zu besuchen. Umso mehr freue ich mich über das „Bauchredner“-Archiv und die vielen Informationen und Austauschmöglichkeiten für Betroffene auf der DCCV-Homepage.

Meine persönliche Entwicklung mit dem Crohn

Für mich persönlich versuche ich gerade, mein Leben ein bisschen mehr auf meine Gesundheit auszurichten. Ich war immer ein Arbeitstier, der seinen Job auch nach wie vor mit viel Leidenschaft macht. Aber allein der bringt schon eine Menge – wenn auch für mich positiv empfundenen – Stress durch ein Arbeiten unter hohem Zeitdruck und mit der Verantwortung, als Journalist zu „Lügenpresse“-Zeiten stets gewissenhaft und fehlerlos zu arbeiten. Ein Ehrenamt, das ich jahrelang darüber hinaus sehr gern übernommen habe, werde ich dagegen vorerst ruhen lassen. Ich hoffe, ich kann es vielleicht fortsetzen, wenn ich auch längerfristig und ohne Kortison schubfrei bin.

Unter Freunden und Kollegen gehe ich mit meinem Crohn sehr offen um. Die Reaktionen bewegen sich zwischen unwissend, ungläubig und schockiert, aber ein bisschen darüber zu erzählen hilft da sehr. Ich finde, wir alle soll-

Marcus L.,
Journalist, Leipzig.
(Name geändert)

ten das so oft tun wie möglich. Ich hatte kurz überlegt, ob ich meine CED auf Arbeit geheim halten sollte – aber dafür bin ich wohl einfach nicht der Typ. Mir hilft es auch für meine persönliche Entwicklung mit dem Crohn, dazu Feedback zu erhalten und nicht das Gefühl zu haben, ich müsste mich damit verstecken. Und ich hoffe, das hilft vielleicht auch einigen bisher undiagnostizierten Betroffenen, die so auf das Thema aufmerksam werden, sich näher zu informieren.

Jedem, der jahrelang ähnliche Beschwerden hat wie hier geschildert, kann ich nur raten, beim Arzt hartnäckig zu bleiben und sich nicht mit vielleicht vorschnellen Diagnosen abwimmeln zu lassen. Sucht im Zweifel einen Spezialisten für CED, z.B. über die DCCV! Leider werden das hier ja nur Betroffene lesen, die ihren Weg zur DCCV schon gefunden haben. Vielleicht könnte es aber auch den einen oder anderen motivieren, der sich im Krankheitsverlauf wiedererkennt, dadurch doch noch mal zu einem anderen, vielleicht besseren Arzt zu gehen. Ich hoffe für die Arbeit der DCCV, dass sie weiter dazu beitragen kann, Ärzte für dieses am Ende ja doch nicht so ganz seltene Krankheitsbild zu sensibilisieren. ☺