

Michaela Schara

SHITSTORM IM DARM

Gut leben trotz Morbus Crohn

Der
Ratgeber zum
Blog »Lieber
Herr Crohn!«



humboldt

Michaela Schara

SHITSTORM IM DARM

Gut leben trotz Morbus Crohn

Der
Ratgeber zum
Blog »Lieber
Herr Crohn!«

humboldt

INHALT

Geleitwort	6
Für wen ist dieses Buch?	8
Was ist Morbus Crohn?	13
Was bedeuten „Morbus“ und „Crohn“?	13
Was bedeutet „chronisch entzündliche Darmerkrankung“?	17
Crohnische Charakterzüge	19
Woran es krankt und wo es crohnt	21
Intestinale Crohn-Symptome	24
Allgemeines Unwohlsein	26
Appetitmangel und (ungewollter) Gewichtsverlust	26
Anämie – Verringerung der roten Blutkörperchen	27
Blähungen	30
Übelkeit, Erbrechen	30
Crohnische Komplikationen	30
Stenosen	31
Abszesse	32
Fisteln	32
Extraintestinale Crohn-Symptome	33
Gelenkschmerzen	34
Augenentzündungen	34
Hautprobleme	35
Leber und Gallenbeschwerden	36
Nieren und Gallensteine	36
Osteoporose	36
Müdigkeit und Fatigue	37
Indolenz	38
Die Ursachen von Morbus Crohn	40
Crohnische GrüBe aus dem Neandertal	41
Was ist Morbus Crohn nicht?	45
Was Crohn ebenfalls alles nicht ist	49

Diagnose und Therapie 50

Die richtigen Ansprechpartner finden	51
Der Hausarzt	52
Der Gastroenterologe – der Internist für den Bauch	52
Darm-Ambulanz – CED-Ambulanz	53
Der Proktologe – der Chirurg für den Darm	54
Andere Facharzttrichtungen und Therapeuten	55
Die Diagnosestraße	59
Anamnese – darüber reden	59
Körperliche Untersuchung	60
Laboruntersuchung	60
Untersuchungsmethoden am Ort des Geschehens	61
Ultraschall	61
Die Koloskopie	61
Röntgen, CT und MRT	67
MR-Enteroklysmata	68
Kontrastmittel	68
Crohn-Therapien	69
Akute und kurzfristige Therapien	71
Magenschutz	72
Nährstoffe	72
Schmerzmedikamente	73
Langfristige und Dauermedikation	74
Operationen	77
Wohlfühlende und gut gefütterte Bakterien	78
Entspannungstechniken	79

Experte in eigener Sache werden 80

Das Steuer in die Hand nehmen	80
Eine gute Arzt-Patienten-Beziehung	81
Schwierigkeiten im Krankenhaus vermeiden	82

Medizinisches Know-how	83
Laborwerte	86
Wenn die Werte lügen	93
Holy shit – lernen, über Scheiße zu reden	94
Stuhlterminologie: Unausprechliches in Worte fassen	95
Stuhlproben sammeln	101
Imperativer und eruptiver Stuhldrang	105
Blähungen	106
Nebenwirkungen	108
Beipackzettelangst	109
Nebenwirkungen, die sich auf die Lebensumstände auswirken ...	114
Haut und Haar	116
Fatigue und Brainfog	118
Seelenpein und Lebensschmerz	124
Migräne und Spannungskopfschmerz	128
Südpolreizungen: Fisteln, Fissuren und wunder Po	129
Der leidige Behördenkram	135
Kranksein kostet Geld	135
Ansprüche geltend machen	136
Vor- und Fürsorge	137
Schwerbehindertenausweis/Behindertenpass	138
Das soziale Umfeld	140
Angehörige und Freunde	140
Crohnische Eltern und gesunde Kinder	145
Haustiere und Crohn	146
Ernährungsstatus: Es is(s)t kompliziert	148
Die optimale Crohn-Diät	150
Crohnische Ernährungsprobleme	153
Crohn-Diät im Alltag	158

Medizinische Alternativen und komplementäre Methoden	160
Die Spreu vom Weizen trennen	160
Yoga und Meditation	162
Beckenbodentraining	163
Weitere körperorientierte Methoden	164
Aromaöle	165

Der crohnische Alltag 167

Resilienz	167
Crohn und die anderen	174
Ratschläge und andere Katastrophen	174
Die Spoon-Theory	177
Game of Crohns	179
Wenn Crohnies selbst zur Tippschleuder werden	182
Outing bei Arbeitgeber, Kunden und Freunden?	183
Wenn man mit seinen Lieben am Limit ist	185
Krankheitsmanagement	186
Mit Crohn beim Arzt	186
Mit Crohn zuhause	190
Mit Crohn im Krankenhaus	196
Mit Crohn unterwegs	201
In Verbindung bleiben	207
Remission – das ultimative Ziel	209

Danke 213

Anhang 214

Bücher	214
Links	215
Informationen	215
Selbsthilfegruppen	215

GELEITWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

was ist eigentlich Morbus Crohn? Und was ist Morbus Crohn nicht? Es gibt viele medizinische Veröffentlichungen, die versuchen, auf diese Fragen eine Antwort zu geben. Die Forschung läuft auf Hochtouren, um diese Erkrankung, ihre Ursachen, ihren Verlauf und ihre Therapie näher zu erforschen. Was wir aber nicht oder zu wenig haben, ist die Einsicht und, viel wichtiger, das echte Erleben einer betroffenen Frau, also von jemandem, der diese Erkrankung schon seit einigen Jahren am eigenen Leib erfährt.

Chronisch kranke Patienten befinden sich in einem ständigen Abhängigkeitsverhältnis zu ihren Medikamenten und zum Gesundheitssystem und sind oft im eigenen Schuldgefühl gefangen, etwas falsch gemacht zu haben und dafür bestraft zu werden. Wie geht es einem Menschen mit seiner Erkrankung eigentlich? Was empfindet er? Welche Hürden lauern an jeder Ecke auf ihn?

Michaela Schara ist es sehr gut gelungen, auf diese Fragen Antworten zu geben. Mit einem sehr kreativen und oft humorvollen Zugang, unterstrichen mit zum Thema passenden Bildern, erzählt sie voller Mut ihre Geschichte und findet dadurch auch einen Ausdruck für viele andere Menschen, die von Morbus Crohn betroffen sind. Sie erzählt bis ins kleinste Detail, mit welchen Hürden zu rechnen ist, aber auch, dass die eigene Einstellung und die Verantwortung, die man für sich hat, nicht an andere übergeben werden sollen.

Die Autorin zeigt uns sehr erfolgreich, dass es möglich ist, ein Leben zu führen, ohne von der Erkrankung eingeschränkt zu sein, aber dass dafür viele verschiedene Faktoren verantwortlich sind. Das „richtige“ Medikament ist nur ein Teil davon. Die Verantwortung zu übernehmen und für die eigene Gesundheit zu kämpfen, sich selbst kennenzulernen, eigene Bedürfnisse zu erkennen und ihnen nachzugeben, sich mit Menschen zu umgeben, die einem guttun, ist ein wesentlicher Teil jeder chronischen Erkrankung. Es ist, wie bei vielen anderen Krankheiten auch, oft so, dass viele Wege nach Rom führen.

Wir alle, die auf unterschiedliche Art Krankheiten und Kranken begegnen, haben ein gemeinsames Ziel, und das ist das Wohlbefinden des Menschen. Aus ärztlicher Sicht geht es leider oft nur darum, ein Medikament zu verschreiben in der Hoffnung, dass es für die Behandlung ausreichend ist.

Ich kann aus eigener Erfahrung sagen, dass es sehr auf die Qualität der Ärztin-Patientin-Beziehung ankommt und es sehr oft darum geht, einen Menschen in seiner Not zu verstehen, ihm beizustehen, mit ihm gemeinsam die Hilflosigkeit auszuhalten und eine Antwort auf die Frage zu finden: „Warum gerade ich?“ Die Autorin hat diese Unterschiede in der Behandlung sehr gut erkannt und dargestellt.

In der heutigen digitalen Zeit, wo alle mit allen verbunden scheinen, sind chronisch kranke Patienten trotzdem oft allein. Wie schaffe ich es als chronisch Kranke, eine Brücke zu anderen zu bauen? Sieht mich noch wer? Hört mich noch wer? Das Buch gibt Hoffnung und zeigt den Weg.

Dr. med. Larisa Dzirlo

Fachärztin für Innere Medizin, Gastroenterologie und Hepatologie
am Barmherzige Schwestern Krankenhaus Wien

FÜR WEN IST DIESES BUCH?

Für dich, für deine Angehörigen, Freunde und alle, die den Crohnies helfend zur Seite stehen. Für jeden, der wissen will, was das ist, dieser Morbus Crohn, und wie man Crohnies unterstützen kann.

Als ich 2005 meine Crohn-Diagnose erhielt, war ich immens erleichtert. Endlich eine Erklärung dafür, was mit mir los war! Ich stand auf dem Standpunkt, dass man nur den richtigen Namen finden musste, um zu wissen, was zu tun sei. Problem erkannt, Problem gebannt.

Ich brauchte ein Jahr, um zu verstehen, dass die Diagnose einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung namens Morbus Crohn der Beginn eines langen Weges war, der mein Leben auf den Kopf stellte, wichtige Lebensbereiche veränderte, einige stilllegte und dafür sorgte, dass auch das Leben meiner Familie und Freunde eine Veränderung erfuhr.

Bis zu diesem Zeitpunkt war mein medizinisches Verständnis, was Diagnosen und Therapien betraf, laienhaft und am ehesten mit dem Biologieunterricht in der vierten Klasse zu vergleichen: Das mochte interessant sein, aber in Summe ging es mir da vorbei, wo man an sich draufsetzt.

Damals dachte ich, dass man so gut wie alles reparieren, anpassen und wieder hinbekommen konnte, solange noch ein Funken Leben im Leib war. Wie bei einem Motor mit mechanischem Defekt, wo man Teile austauschen kann, Gebrochenes heil macht, das Ganze gut schmiert und fertig. Ich dachte, ich würde ein paar Pillen einwerfen, ein paar Tage Bettruhe einhalten, und alles wäre wieder gut.



Dass „der Crohn“ sich nicht an diese Erwartung hielt, war die erste von vielen Enttäuschungen. Das ganze Prozedere, das mit Erkrankung, Krankenhausaufenthalt, Diagnosestraße und dem Umbau meiner Lebensplanung einherging, kostete mich Kraft, die ich im Kampf gegen die Erkrankung gebraucht hätte.

Aber da war niemand, der mir die nichtmedizinischen Nebenwirkungen erklärte, auf wichtige Abläufe hinwies, die einem das crohnische Leben erleichtern konnten, oder mir den schweren Part abnahm, meiner Familie und meinen Freunden etwas zu erklären, was ich selbst nicht verstand.

Ich erhielt fallweise Broschüren mit Infos über Morbus Crohn oder zu bestimmten Therapien. Aber die waren meist trocken, enthielten grausige Schilderungen von den Dingen, die ich mir nicht mal wagte vorzustellen, aus Angst, dass sie eintreten könnten.

Doktor Google war auch nicht hilfreich – außer um mir den Rest der guten Laune zu versalzen und mich mit Frust und vielen „Was-wäre-wenns“ zu impfen. Die Fülle an Infos war unüberschaubar und für einen Laien nicht richtig einzustufen.

Dieses Buch ist das, was ich mir damals und zwischendurch gewünscht hätte. Ein locker geschriebener Ratgeber mit einer nicht zu üppigen, aber alles Wichtige abdeckenden Menge medizinischer Fakten, und mit Infos rund um Hintergründe, was das Leben jenseits des Krankenhauses betrifft. Ergänzt um Tipps, wie man sich das Leben mit dem unerwünschten Sidekick, den ich „Lieber Herr Crohn“ nenne, einrichtet.

Seit ich die Diagnose erhielt, habe ich auch gelernt, warum es wichtig ist, sich mit medizinischen Hintergründen, Terminologien und „Arztsprech“ auseinanderzusetzen. Zudem habe ich die Erfahrung gemacht, dass man zwar eine gute Medizinerin, ein guter Therapeut oder Pfleger sein kann – aber das bedeutet nicht, dass man auch die Fähigkeit hat, schwierige Sachverhalte so zu vermitteln, dass es ein mit chronischer Erschöpfung und Schmerzen beladener Patient verstehen kann. Abgesehen davon ist es auch für kompetente Krank-

heits helfer nicht einfach, das gesamte Umfeld und die Auswirkungen einer solchen Erkrankung zu überblicken.

Mein Wunsch für dieses Buch ist, dass es sowohl für neue als auch für länger Diagnostizierte ein Hilfsmittel zum besseren Verständnis ihrer Erkrankung ist und eine Möglichkeit für Angehörige und Freunde bietet, sich ein Bild von Morbus Crohn zu machen. Und dass es zusätzlich den Blick derer weitet, die uns auf medizinischer Seite beim Bewältigen der Diagnose und Finden der Therapie unterstützen.

Ich hoffe auch, dass es mir im Folgenden gelingt, nahrhaftes Futter für den Mutmuskel anzubieten und ihn mit dem zu stärken, was uns alle sofort kräftiger macht: Humor. Wenn man sein Lachen wiederfindet, dann ist alles möglich.

Das Buch bietet also ein breites Spektrum und ist so aufgebaut, dass man die Infos auch aufnehmen kann, ohne das gesamte Buch von vorne bis hinten lesen zu müssen. Wähle einfach das Thema, das dich jetzt interessiert. Damit du auf einen Blick erkennst, für welchen Bereich manche Themen und Tipps besonders gedacht sind, gibt es Icons, die kennzeichnen, ob das nun die Zeit im Schub oder während einer Remission betrifft und ob es speziell für Angehörige wichtig zu wissen ist.

Weil ein Buch, in dem es um eine chronische Darmerkrankung geht, schon auf Grund der Location der Erkrankung nicht ohne das auskommt, was man im wohlherzogenen Sprachgebrauch nicht in den Mund nimmt, gibt es Kackhäufchen-Icons, die zart besaitete Gemüter davor warnen, dass im Folgenden mitunter das Wort fällt, das mit „Sch“ beginnt und mit „eiße“ endet.



Ein weiterer, auf den ersten Blick nicht erkennbarer Zusatznutzen dieses Buches: Du hast nun auch ein schlagkräftiges Hilfsmittel in der Hand, das du denjenigen – rein verbal – um die Ohren hauen kannst, die mit Halbwissen, null Ahnung, aber vielen gut gemeinten Ratschlägen kommen und den Bereich von Nervenkraft aufbrauchen, der einen davor bewahrt, die Contenance zu verlieren.

WAS IST MORBUS CROHN?

In diesem Kapitel geht es darum zu lernen, woher der Fiesling namens „Crohn“ kommt, wo er sein gemeines Werk erledigt, wie er zu seinem Namen kam und was man über ihn herausgefunden hat. Spoiler: nicht viel, aber das ist spannend!

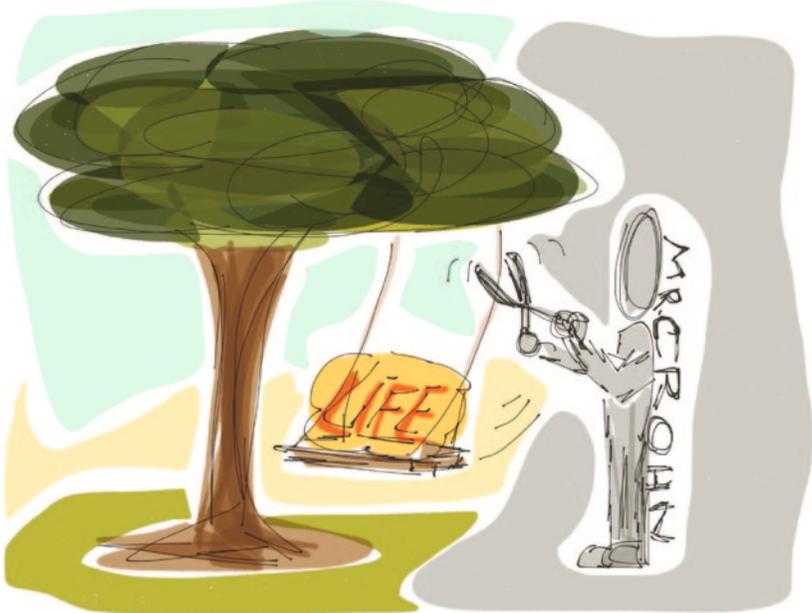
Was bedeuten „Morbus“ und „Crohn“?

Jedes Mal, wenn mich jemand fragt, was das für eine Krankheit ist, die ich habe, fehlen mir die Worte. Auch mehr als zehn Jahre nach der Diagnose weiß ich spontan nicht, wie ich reagieren soll. Besonders fremde Menschen, die einfach nur smalltalken wollen, sorgen bei mir für geistiges Stottern.

Was wollen sie wissen? Wollen sie überhaupt etwas wissen oder fragen sie nur aus Höflichkeit? Aus welchem Grund interessieren sie sich dafür und vor allem: Welchen Hintergrund haben sie? Riskiere ich eine Tippgeber-Attacke, wenn ich erkläre, was Morbus Crohn ist? Bekomme ich die Geschichte vom Schwippschwager zweiten Grades erzählt, der auch oft am Potte sitzt oder jemanden kennt, der das hat? Oder erhalte ich Heiltipps, seltsame Buchempfehlungen, alternative Therapieangebote, die mir das innerliche Kotzen bescheeren, während mein Mund krampfhaft versucht, nicht zu schreien?

Ich habe mir irgendwann einen Stufenplan überlegt, der mich aus der Sprechstarre herausholt und mein Gegenüber in bekömmlichen Abschnitten informiert. Es hat Zeit gebraucht, bis ich einen Plan hatte, der flexibel genug ist, sich an mich und mein jeweiliges Gegenüber anzupassen. Am wichtigsten war, dass ich zuerst selbst genau wissen musste, was Morbus Crohn bedeutet – in medizinischer Hinsicht, für mein Leben, meine Umgebung, mich selbst.

Das bedeutete, sich tief in eine Materie einzuarbeiten, die mir vom ersten Moment an unsympathisch, weil unwillkommen war. Es bedeutete zu lernen, welchen Infos man trauen kann, wie man medizinische Inhalte richtig übersetzt und wo man besser nicht zu tief hineinsinkt, um den Boden unter den Füßen und den Glauben an bessere Zeiten nicht zu verlieren.



Der Hauptpunkt, der sich durch alles zieht, was ich gelernt, gehört und erfahren habe, ist **das Wissen, dass jeder seinen eigenen Crohn hat**. Der kann ähnlich sein oder komplett anders verlaufen, sowohl was Heftigkeit, Schubdauer, Art und Lokalisation der Schmerzen betrifft, bis hin zu dem, was man an Nahrung verträgt und welche Auswirkungen der Crohn auf das restliche Leben und persönliche Umfeld hat.

Morbus Crohn ist keine Grippe, die bei allen ähnliche Symptome auslöst, für die man bestimmte Medikamente nimmt, die bei jedem das Gleiche bewirken. Manches, was du auf den folgenden Seiten findest, mag sich gruselig anhören, anderes skurril oder vollkommen logisch. Denk immer daran, dass dies ein Einblick in die Crohn-Speisekarte ist, mit dem, was man aktuell über den Crohn weiß und dem, was sich an Symptomen und Problemen zeigen *kann*. Was bedeutet, dass es nicht das sein *muss*, was dir in deinem Crohn-Leben auch tatsächlich passieren wird.

„Morbus? Das kenn ich! Der Freund eines Bekannten meines Schwagers aus erster Ehe hat auch Morbus. Aber mehr im Kreuz und auch sonst ganz andere Beschwerden als du. Bist du sicher, dass du das hast?“

Ja, ich bin sicher, dass ich „das“ habe. Ich habe es sogar mehrfach schriftlich, kann es bildlich nachweisen, und in meinen Unterlagen gibt's noch eine CD mit dem Film einer Koloskopie, wo man sich „diesen Morbus“ im Geisterbahn-Modus anschauen kann.

Mein Morbus hat einen zusätzlichen Namen, der ihn von anderen unterscheidet: **Mein Morbus ist ein Crohn**. Der Morbus des Freundes des Bekannten usw. usf. ist in diesem Fall ein Bechterew

und damit ein vollkommen anderer, genau wie der Basedow, der Menière oder ein Dutzend anderer Krankheiten, die mit „Morbus“ beginnen. „Morbus“ bedeutet schlicht „Krankheit“ auf Latein. Um welche Krankheit es sich handelt, erklärt das zweite Wort – in meinem Fall: Crohn. Dieser Zusatz besteht meist aus dem Namen dessen, der die Erkrankung als Erstes beschrieben oder entdeckt hat.

Morbus Crohn hat seinen Namen vom amerikanischen Arzt Burril Bernard Crohn. Er lebte von 1834 bis 1983 und war der Enkel jüdischer Einwanderer, die während der Märzrevolution 1848 von Deutschland nach Amerika zogen. Er arbeitete im Mt. Sinai Hospital in New York. Sein Hauptinteresse lag im gastrointestinalen Bereich, das bedeutet, er beschäftigte sich hauptsächlich mit dem Bauch, dem Darm und dem Verdauungsapparat. Heute nennt man so einen Arzt **Gastroenterologe**. Dieser Begriff wurde 1886 von einem Berliner Arzt geprägt.

Dr. Crohn forschte speziell im nichtchirurgischen Bereich der Darmbehandlungen. Damals wurden „Bauchprobleme“ meist mit dem Skalpell therapiert. Dr. Crohn fand heraus, dass sich die Probleme bei speziellen Erkrankungen so aber nicht lösen ließen, sie sogar fallweise schlimmer wurden. Gemeinsam mit seinen Kollegen Leon Ginzburg und Gordon Oppenheimer entdeckte er dann in weiterer Folge die später nach ihm benannte entzündliche Darmerkrankung.

Unbekannt war die Erkrankung davor aber auch nicht. Dr. Crohn und seine Kollegen konnten sie jedoch klar spezifizieren, als eigenständige Erkrankung beweisen und so von anderen unterscheiden.

ANDERE NAMEN ...

... mit denen Morbus Crohn bezeichnet wurde und wird, sind u. a.: regionale Enteritis, Enteritis regionalis Crohn, Ileitis terminalis, Enterocolitis regionalis, sklerosierende chronische Enteritis oder schlicht „Chron’sche Krankheit“.

Abgekürzt wird Morbus Crohn mit MC, auf Englisch heißt es Crohn’s Disease, abgekürzt CD.

Manche Crohn-Patienten bezeichnen sich selbst oft als „Crohnies“.

Was bedeutet „chronisch entzündliche Darmerkrankung“?

Woher der Crohn seinen Namen hat, weißt du nun. Aber was steckt im Detail dahinter? Morbus Crohn ist eine **chronisch entzündliche Darmerkrankung** (abgekürzt: CED). Aktuell kennt man zwei CED, eben den Crohn und **Colitis ulcerosa**.

Sie wird oft als „Schwesterkrankheit“ bezeichnet, weil sie dem Crohn sehr ähnlich ist. Im Gegensatz zum Crohn, der den gesamten Verdauungstrakt befallen kann, tobt die Colitis ulcerosa „nur“ im Dickdarm, was auch nicht lustig ist.

Chronisch bedeutet, dass es sich nicht um eine vorübergehende Sache handelt wie eine Grippe oder Infektionskrankheit. Eine chronische Erkrankung entwickelt sich, meist langsam, über einen längeren Zeitraum hinweg und dauert auch länger. Chronisch ist eine Sache übrigens dann, wenn sie **länger als vier bis sechs Wochen** besteht.

Entzündlich bedeutet, dass es hauptsächlich Entzündungsprozesse sind, die hier ablaufen, und zwar im **Darmbereich**. Entzündungen sind eine Reaktion des Körpers auf Verletzungen oder Irritationen.

CHRONISCH = CROHNISCH?

„Crohnisch“ ist keine alternative Schreibweise von „chronisch“. Es ist die grammatikalisch unzulässige Adjektivierung des Hauptwortes „Crohn“ – eigentlich müsste es Crohn’sches Irgendwas heißen und nicht crohnisches Dingsbums. Aber weil alles, was mit Crohn zu tun hat, streng genommen chronisch ist, sind die beiden Wörter im Crohn’schen Sprachgebrauch von Crohnies verschmolzen – es ist sozusagen CED-Slang.

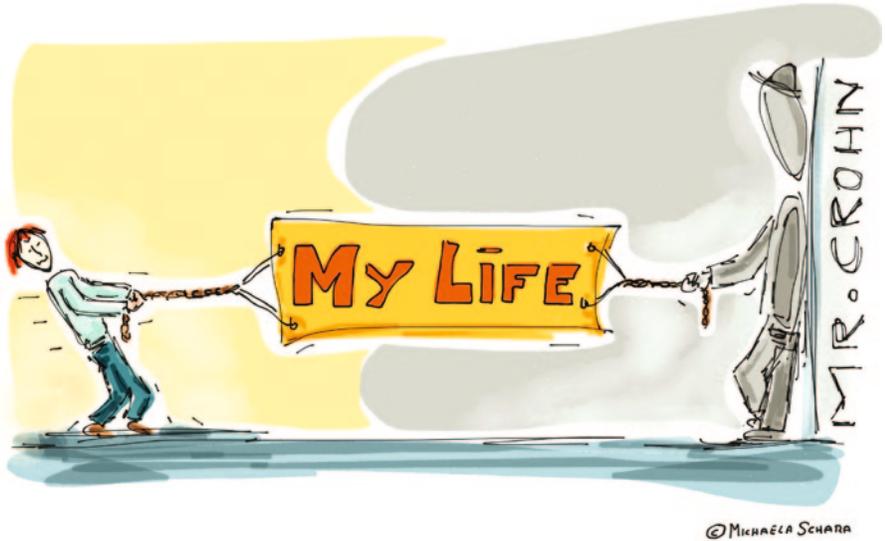
Im Fall von Morbus Crohn kommt noch ein Begriff dazu, der das Ganze für einen selbst und andere besonders schwer begreifbar macht: Er ist **unheilbar**. Das bedeutet, dass es für diese Krankheit **zurzeit** noch kein Heilmittel gibt und man sie bis an sein Lebensende hat.

Der Begriff „unheilbar“ ist meiner Meinung nach das, was vielen am meisten zu schaffen macht. Das Wort sorgt immer wieder für Diskussionen. Das ist etwas, was viele Menschen schlicht nicht wahrhaben wollen – es kann in unserer Zeit doch nicht sein, dass man „so etwas“ nicht auf die Reihe bekommt! Und überhaupt:

„Der Großneffe vom Hausmeister einer angeheirateten Nichte kennt wen, der den Crohn besiegt hat und nun geheilt ist!“

Solche Aussagen bekommt man als Crohnie oft serviert. Sie werden leider nicht richtiger, auch wenn sie mit noch so viel Vehemenz

erzählt werden. Auch wenn man es selbst gerne glauben will: Der Crohn geht nicht wieder weg, wenn er mal da ist. Er ist gekommen, um zu bleiben. Aber man kann die Symptome in den Griff bekommen, und er kann sich unsichtbar machen und schlafen.



Crohnische Charakterzüge

Morbus Crohn verläuft bei den meisten Patienten **in Schüben**. Es gibt Phasen, wo man krank ist, und Phasen, wo der Crohn „schläft“ und nicht aktiv ist. In diesen Phasen, die man **Remission** nennt, haben viele so gut wie keine Symptome und sind beschwerdefrei. Man fühlt sich ganz normal, im Sinne von „gesund“. Die Erkrankung ist damit nicht verschwunden, man ist nicht davon geheilt. Der Crohn ruht, stört nicht, ist unsichtbar und auch bei Untersuchungen kaum bis gar nicht nachweisbar.

Wie lange eine Remission anhält, weiß niemand. Manche haben einen Schub und den Rest ihres Lebens Ruhe (Glückwunsch!). Die meisten haben immer wieder kleinere oder größere Schübe, die sich gleichen, aber auch ganz und gar unterschiedlich verlaufen können. Und manche haben eine Art Dauerschub, mit Auf's und Abs.

Zu welcher Sorte man gehört, weiß man vorher nicht. Leider. Aber ich denke, man ist glücklicher, wenn man sich vorstellt, dass man zu denen gehört, die einen sanfteren Crohn mit mehr Remissionsvermögen und -dauer haben.



DIAGNOSE UND THERAPIE

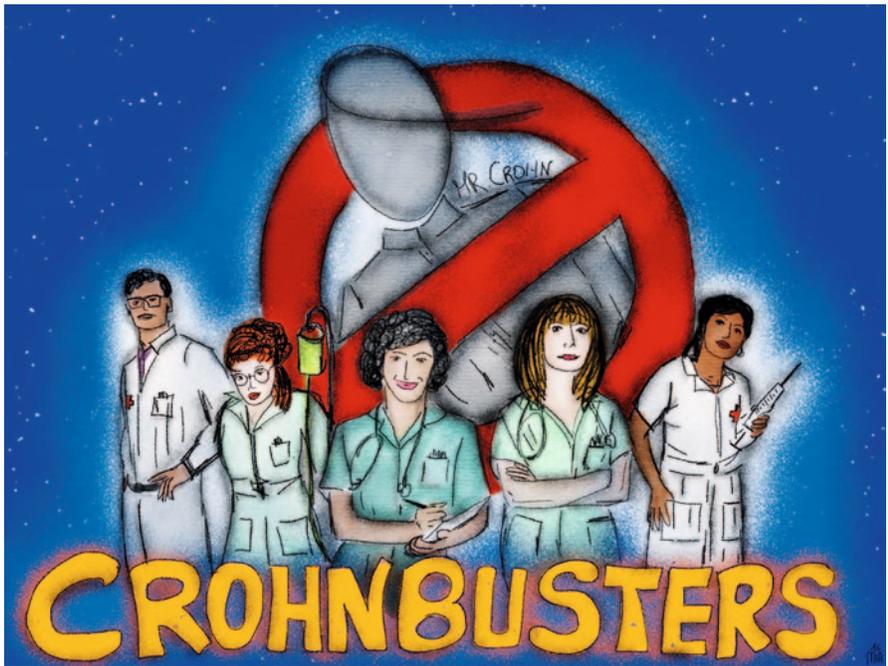
In diesem Kapitel geht es um die notwendigen Untersuchungen, wie man die passenden Mediziner findet, welche Therapien es gibt, wo sie ansetzen und warum es wichtig ist, dass man sich mit diesen Dingen besser anfreundet – auch wenn sie einem tierisch auf den Geist gehen.

Sobald man die üblichen Hausmittel und alternativen Mittelchen durch hat, sobald sich die Erkenntnis manifestiert hat, dass „das“ nicht so einfach weggeht und man professionelle Hilfe braucht, stellt sich die Frage, an wen man sich wenden soll. Das Wichtigste bei der Auswahl deines Ärzteteams sind drei Punkte: Vertrauen, Empathie und Professionalität.

1. Egal ob Hausarzt, Fachärztin oder Therapeut: Du brauchst jemandem, dem du vertraust und bei dem du dich in guten Händen fühlst.
2. Nur nett alleine ist zu wenig. Es braucht ein gutes Maß an Empathie und Gefühl, die zwischenmenschliche Chemie muss stimmen.
3. Schlussendlich soll der Arzt mit dem medizinischen Wissensstand, was Diagnosen, Besonderheiten und moderne Therapien für CED betrifft, vertraut sein und wissen, was speziell jetzt bei dir angeraten ist.

Mir waren zudem noch zwei Punkte wichtig, die diese drei Kriterien verbinden: dass der Mensch, der mir gegenüber sitzt, mit mir auf Augenhöhe spricht und fähig ist zuzugeben, wenn er oder sie etwas nicht weiß und mir dann sagen kann, an wen man sich wenden kann, um Hilfe zu finden.

Die richtigen Ansprechpartner finden



Klassisch führt die Erkenntnis, dass man medizinische Hilfe braucht, zuerst zum **Hausarzt** oder in eine **Krankenhausambulanz**. Beides sind gute Anlaufstellen, und im besten Fall stehst du damit am Beginn von dem, was man als **Diagnosestraße** bezeichnet.

Der Hausarzt

Er oder sie ist für viele die erste Anlaufstelle, sowohl was den ersten Kontakt mit Medizinern überhaupt betrifft als auch wenn es darum geht, sich Rat zu holen, wenn man gesundheitliche Hilfe braucht.

Im Idealfall hat sich im Lauf des Lebens eine gute Arzt-Patienten-Beziehung aufgebaut. Der Doktor kennt einen vielleicht schon seit Kindesbeinen und man kennt ihn. Wenn du aber das Gefühl hast, dass dein Hausarzt okay, aber in speziellen Fällen überfordert ist oder die empathische Schiene nicht passt, dann such dir einen anderen. Das gilt übrigens auch für alle anderen Medizinerinnen und Therapeuten. Nur weil man vom Zufall zusammengewürfelt wurde, muss man sich das Leben nicht auf Dauer schwermachen.

Hausärzte werden auch als Allgemeinmediziner bezeichnet. Das klingt, als würden sie sich nur mit oberflächlicher Medizin beschäftigen. In Wahrheit geht es aber darum, dass sie einen Überblick über das weite Feld an medizinischen Fachgebieten haben und erkennen sollten, wann sie dich zur nächsten Station, zu einem Facharzt oder ins Krankenhaus weiterleiten. In weiterer Folge kann es dann sein, dass du Blutkontrollen und Infusionen bei deinem Hausarzt machst. Das ist nicht immer möglich, aber wenn, dann ist das aus meiner Sicht ein Riesenvorteil. Auch daher ist wichtig, dass dein Hausarzt mehr als nur etwas Ahnung von CED und damit verbundenen Therapien und Komplikationen hat.

Der Gastroenterologe – der Internist für den Bauch

Es gibt Internisten, die auf Herz-Kreislauf-Erkrankungen spezialisiert sind (Kardiologen), auf Stoffwechselerkrankungen (Endokrinologen/

Diabetologen), das Knochengestütz und Bindegewebe (Rheumatologen) und viele mehr. Ein Gastroenterologe ist ein internistischer Facharzt, der sich auf den Bereich der Verdauungsorgane spezialisiert hat. Hier ist man richtig, wenn man Bauchprobleme hat.

Da der Crohn so speziell und individuell ist, braucht man in der Regel mehr Zeit für Arzt-Patienten-Gespräche. Gute Gastroenterologen wissen das und nehmen sich Zeit. Mir war in diesem Zusammenhang besonders wichtig, dass ich ernst genommen werde. Auch das klingt nach einer Selbstverständlichkeit, aber glaub mir: Im medizinischen Alltag ist selten viel Zeit für ein ausführliches Kennenlernen und Eingehen auf das, was man schnell als „Befindlichkeit“ abstempelt. Meine Bauch-Ärztinnen und -Ärzte hatten alle das gewisse Gespür, aus meinen Worten herauszuhören, wenn es sich um etwas Ernsteres handelte, selbst wenn ich es selbst gern abtun wollte.

Darm-Ambulanz – CED-Ambulanz

Eine oft genutzte Alternative zum niedergelassenen Gastroenterologen ist der Besuch einer Darm-Ambulanz, die man auch unter dem Begriff CED-Ambulanz findet. Welche Krankenhäuser so eine Ambulanz haben, kannst du googeln. Auch hier gilt: Falls du mit dem Krankenhaus in deiner Nähe nicht glücklich bist, wechsele in ein anderes. Es lohnt, einen Umweg auf sich zu nehmen, um eine Behandlung zu erfahren, bei der man sowohl medizinisch als auch menschlich gut betreut wird.

Der Vorteil einer Ambulanz: Man hat die Möglichkeit, meist gleich alle Untersuchungen dort bzw. im angeschlossenen Krankenhaus machen zu lassen. Zudem gibt es dort mehrere Fachärzte, die sich bei komplexeren Fällen bereichsübergreifend beraten können, wenn

dein Crohn noch in anderen Körperregionen für Unfug sorgt. Was umgekehrt aber nicht bedeutet, dass man in einem kleineren Spital nicht auch supergut ausgebildete Ärzte und Ärztinnen findet, die auf dem letzten Stand der Forschung sind und proaktiv an ihrer Weiterbildung arbeiten.

Der Nachteil einer Ambulanz: Man kommt nicht immer zum gleichen Arzt, besonders wenn es ein großes Krankenhaus ist wie z. B. eine Uni-Klinik. Auch sind die Gesprächszeiten begrenzt: Üblicherweise stehen einem Arzt im Klinikbetrieb nur ein paar Minuten Zeit pro Patient zur Verfügung. Diese als Drei-Minuten-Talks bezeichneten Momente reichen schon für einen einfachen Crohn kaum aus. Ist der Arzt engagiert, wird er sich dennoch die Zeit nehmen, allerdings auf Kosten der anderen Patienten, was wiederum zu längeren Wartezeiten führt. Ein weiterer Nachteil der Ambulanz: Es herrscht immer Hektik, die für Außenstehende auch mit Chaos verbunden ist, und man wartet deutlich länger. Da kann ein Besuch schnell mehrere Stunden dauern.

Ich kenne beide Versionen: niedergelassene Fachärzte und Ambulanzbesuche. Beides hat Vorteile, die für mich in bestimmten Situationen eine ideale Lösung ergeben haben. Am besten ist für mich die Kombination aus beidem: eine Fachärztin oder -arzt mit eigener Praxis, die auch im Krankenhaus oder der CED-Ambulanz aktiv sind.

Der Proktologe – der Chirurg für den Darm

Ein Chirurg, der sich auf den untersten Bereich der Verdauungsorgane, also den Mastdarm und den Analkanal, spezialisiert hat, ist ein Proktologe. Der Proktologe ist somit körpertechnisch für den Ort zuständig, wo die Sonne niemals scheint.

Chirurgen, die auf CED spezialisiert sind, haben neben dem proktologischen Bereich auch den Rest des Darms im Visier und kennen sich mit Crohn und Colitis ulcerosa gut aus. Sie stehen leider im Verdacht, schnell mit dem Skalpell zu antworten und eine eher deftigere, um nicht zu sagen schnippische Sicht der Dinge zu haben.

Ich hatte bisher sechs crohnbedingte Operationen. Jede war notwendig. Vier waren klein und akut, eine groß und auf lange Sicht gesehen lebensrettend, und eine war anders geplant, aber schlussendlich genauso wichtig wie alle anderen. Bei jeder OP war der Eingriff so minimalinvasiv wie möglich. Selbst bei der großen OP, einer Hemikolektomie, entfernte die Chirurgin nur das Notwendigste, und die Narbe am Bauch ist trotz der großen Operation sehr klein.

Meine Erfahrung mit Chirurgen ist in Summe eine positive. Was sich aus meiner Sicht durchzieht, ist ein erdiger, spezieller Humor, gepaart mit der Fähigkeit, auch weniger nette Diagnosen auf den Boden der Tatsachen zu holen und Positives aufzuzeigen. Sehr empfehlenswert ist, wenn Gastroenterologie und Chirurgie zusammenarbeiten und deine betreuenden Ärzte und Ärztinnen im gleichen Krankenhaus tätig sind. Damit haben sie die Möglichkeit, Behandlung und Therapie für dich optimal abzustimmen.

Andere Facharzttrichtungen und Therapeuten

Meist sind Hausarzt, Gastroenterologe und Chirurgin für den Crohn und seine Symptome ausreichend. Wenn dein Crohn Nebenbaustellen eröffnet, die nichts mit dem Darm zu tun haben, brauchst du Spezialisten aus anderen Fachgebieten, die gut über den Crohn Bescheid wissen sollten.

Auch ohne Probleme außerhalb des Darms ist es wichtig, dass du regelmäßig zu Kontrollen in Bereichen gehst, die gastroenterologisch nicht abdeckt sind.

Augen, Haut und Zähne



Such dir für jeden dieser Bereiche gute Ärzte und Ärztinnen für regelmäßigen Kontrollen und den Fall, dass sich hier eine crohnverursachte Nebensache entwickelt, für die du schnell einen Termin brauchst oder wenn es im Verlauf der Therapie zu Nebenwirkungen an diesen Stellen kommt. Im Falle einer Immunsuppressionstherapie sind vor allem regelmäßige hautärztliche Kontrollen angeraten, um Muttermale und Hautveränderungen zu kontrollieren.



Physiotherapie



Die brauchst du, um nach einem Schub oder einer Operation wieder fit zu werden, um die verloren gegangenen Muskeln wieder aufzubauen und um während einer Remission durch gezielte Bewegung für eine fittere Grundhaltung zu sorgen.



Diät- und Ernährungsberatung



Hier kannst du dir Unterstützung holen, um im Schub eine Diät zu finden, die das Drama nicht verschlimmert, und um nach einem Schub bekömmliche Kalorien zuzuführen, die für neue Kraft, gute Darmbakterien und fröhliches Leben sorgen. Zu diesem Thema geht es im Kapitel „Ernährungsstatus“ auf Seite 148 ausführlicher weiter.



Apotheke

Meiner Meinung nach braucht man auch eine gute Apotheke in seinem Crohnbusters-Team, wo man sich fachlich gut beraten lassen kann, was Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel und alternative bzw. komplementäre Unterstützung betrifft.



Auch was diverse Wohlfühlmittel betrifft, von sanften Schlaftröpfen über Kräutertees bis hin zu Wärmepads, habe ich immer gute Tipps bekommen und konnte vor allem Fragen zu diversen Medikamenten stellen, für die ich im Arztgespräch keine Zeit hatte oder nicht den richtigen Ansprechpartner vorfand.

Psychotherapie, Lebens- und Sozialberatung

Eine chronische Erkrankung ist auch eine psychische Herausforderung. Je massiver die Erkrankung, desto mehr leidet das normale Dasein. Das ist der Punkt, wo man schnell am Verzweifeln ist. Sich rechtzeitig um psychotherapeutische Unterstützung umzusehen, ist keine Schwäche, sondern ein zielgerichteter Hilferuf, um ein Absacken in eine Depression aufzufangen. Mit einer Psychotherapie oder in einer Lebens- und Sozialberatung kannst du auch die Probleme besprechen, die du nicht so gern mit Partnern oder Freunden beredest.





Dies ist ein Bereich, der auch für Angehörige und Freunde zu einer Anlaufstelle werden kann. Wenn man bei den Arztgesprächen dabei ist, dreht es sich immer um den Kranken – logischerweise. Doch die psychische Belastung ist auch für Angehörige und Freunde enorm und kann zu einem Thema werden. Hier tut es gut, wenn man sich bei jemandem aussprechen kann, mit einer außenstehenden Person zusammen reflektiert und sich Unterstützung holt.

EXPERTE IN EIGENER SACHE WERDEN

Es gibt viele Gründe, warum man sich mit seiner Erkrankung und den Hintergründen auseinandersetzen sollte. Jeder Grund ist gut, kaum einer davon ist willkommen. Das Ergebnis dieser Lerneinheit ist Selbstbestimmung, Selbstfürsorge und das Gefühl, dem Ganzen nicht mehr so ausgeliefert zu sein. Und das ist die Mühe allemal wert.

Das Steuer in die Hand nehmen

Chronische Erkrankungen betreffen so gut wie alle Bereiche des Lebens, stellen viele davon auf den Kopf, beenden manche und eröffnen neue. Auf den folgenden Seiten geht es um einige dieser Bereiche und wie du die Oberhoheit darüber Stück für Stück zurückholst.

Es finden sich auch konkrete Möglichkeiten, wie man sinnvoll helfen kann und als Außenstehender einiges von dem versteht, was an der crohnischen Front passiert, womit dieses Kapitel auch speziell für Angehörige und Freunde wichtig ist.

Eine gute Arzt-Patienten-Beziehung

In der Arzt-Patienten-Beziehung ist es in den letzten Jahren zu einem Paradigmenwechsel gekommen. Früher waren Ärzte Götter in Weiß, die immer recht hatten, alles wussten und denen man ohne etwas zu hinterfragen gehorchte. Heute widerspricht man dem Arzt, prüft seine Reputation auf Internetportalen, hat eine eigene Meinung, googelt die Laborergebnisse und fragt bohrend nach. Beide Positionen sind extrem und nicht hilfreich.



Für eine gute Arzt-Patienten-Beziehung ist ein empathisch moderater Standpunkt nötig, auf beiden Seiten. Speziell wenn es sich um eine Langzeitbeziehung handelt wie im Crohn-Fall. Das ist kein 14-Tage-Schnupfen, weswegen man einen sympathischen und kompetenten medizinischen Partner an seiner Seite braucht.

Bei Ambulanzbesuchen sitzt man bei jeder Kontrolle einem anderen Arzt gegenüber. Das kann eine Verbesserung oder das Gegenteil davon sein. Vor allem ergibt sich hier kaum eine „Beziehung“. Denn dafür braucht es Vertrauen, und das fehlt, wenn man beim nächsten Mal schon wieder an einen andere gerät. Dieses medizinische Speeddating ist vom verwaltungstechnischen Standpunkt her verständlich. Aber die meisten Ärzte und so gut wie alle Patienten empfinden es als Stress. Damit leidet die Behandlung, und wichtige Informationen gehen unter.

Wenn du an einen Arzt kommst, mit dem du ein gutes Verhältnis hast und dem du vertraust, kann der viel leichter erkennen, was los ist, wie es dir wirklich geht und was du nicht sagst, weil du zu erschöpft, zu müde und im Crohn-Fall zu scheiße drauf bist, um noch etwas sagen zu wollen.



Wenn es aber nicht passt, dann solltest du den Arzt wechseln. Wichtig in diesem Fall: Versichere dich vor dem Wechsel, dass du alle notwendigen Befunde hast, die du brauchst, um dem oder der Nächsten einen umfassenden Bericht und guten Start geben zu können. Sind noch Gespräche mit dem Arzt oder der Therapeutin notwendig, um etwas zu klären, hilft es sehr, wenn man nicht alleine hingehet, sondern jemanden an seiner Seite hat.

Auch wenn CED zu den seltenen Erkrankungen zählen: Es gibt mehr Mediziner und Ärztinnen, die sich damit auskennen, als man glaubt. Darunter gibt es auch die, mit denen man gut kann, die einem sympathisch sind und die sich auf dich einstellen können. Die Suche lohnt sich.

Schwierigkeiten im Krankenhaus vermeiden

Ambulanz- und Krankenhausaufenthalte sind ein Fixpunkt im Crohn-Dasein. Hilfreich ist, wenn du deinen behandelnden Arzt oder deine Ärztin vor einer Aufnahme informieren kannst und sie dich im Krankenhaus ankündigen. Damit erspart man sich einiges an Startschwierigkeiten, und die Leute vor Ort wissen, wer da auf sie zukommt. Das setzt voraus, dass du einen Arzt hast, der Kontakt zum Krankenhaus hat und dort vielleicht auch selbst aktiv ist und den du in Notfällen unkompliziert kontaktieren kannst.

Nachfragen, nachfragen, nachfragen!

In den Krankenhäusern und Ambulanzen hat man sich mittlerweile daran gewöhnt, dass Patienten die Oberhoheit über ihre Betreuung und Behandlung aktiv wahrnehmen. Anfang der Nullerjahre habe ich noch genervte Blicke geerntet, wenn ich die Schwester fragte,

was in der Infusion drin ist oder welches Medikament sie mir gegen meine Schmerzen bringt. Heute wird genau das erwartet.

Es bedeutet, dass man **Entscheidungen gemeinsam mit den Ärzten** trifft, sich über Vor- und Nachteile von Behandlungen austauscht, Bedenken und Hoffnungen äußert, allfällige Nebenwirkungen anspricht, auch wenn man sie nur vermutet, und vor allem weiß, worauf man gut, schlecht, allergisch oder mit anderen Problemen reagiert hat.

Und es bedeutet, dass man *immer* nachfragt, welche Fläschchen man angehängt bekommt und was das für ein Pulver ist, das einem der Pfleger im Vorbeigehen in die Hand drückt.

Bleib dabei aber realistisch und denk daran, dass nicht jedem Arzt eine positive Grundeinstellung in die Wiege gelegt wurde. Manche schaffen es, auch bedenkliche Fragen so zu beantworten, dass der Patient nicht das Gefühl hat, in einem Abgrund zu versinken. Andere deuten auch im schönsten Blutbild schlechte Prognosen an. Ärzte sind Menschen, und damit gibt es unter ihnen das gleiche Maß an Optimisten, Pessimisten, Realisten, netten Typen und solchen, denen man im normalen Leben den Sessel vor die Tür stellen würde.

Medizinisches Know-how

Das folgende Kapitel dreht sich um die Dinge, die man als Crohnie theoriemedizinisch verinnerlicht haben sollte. Das betrifft sowohl die Terminologie als auch das Wissen, wie man Aussagen von Ärzten und Therapeuten richtig zuordnet.

Für manche handelt es sich dabei um Gruselthemen, die sie lieber vermeiden, aus Angst, zu viel über etwas zu erfahren, von dem sie nichts wissen wollen. Hat man sich aber einmal mit der Sache auseinandergesetzt, verliert die Situation ihren Schrecken, und man fühlt sich dem Ganzen nicht mehr so ausgeliefert. Es ist auch eine Form der Selbstfürsorge, wenn man den medizinischen Fachjargon lernt und gezielt nachfragen kann, ob dieser oder jener Wert schon bestimmt wurde und ob eine bestimmte Untersuchung notwendig ist, damit man sich mental darauf einstellen kann. Abgesehen davon erleichtert es das Arztgespräch, weil man Erklärungen abkürzen kann und die Ausführungen besser versteht.

Es geht nicht darum, ein außerordentliches Medizinstudium zu absolvieren, sondern zu verstehen, warum das, was untersuchungstechnisch passieren soll, gemacht wird und wie man das Ergebnis einordnet. Das beginnt damit, dass du nachfragst, um welche Untersuchung es sich handelt, was untersucht werden soll, was der Hintergrund dafür ist und wie es abläuft. Damit verbunden solltest du dir angewöhnen zu fragen, wann das Ergebnis verfügbar sein wird, wer dich darüber unterrichtet und wie es dann weitergeht.

Hast du den Befund und einen Arzt, der sich zuständig fühlt und ihn übersetzen kann, lässt du ihn dir so lange erklären, bis du ihn verstanden hast. Das bedeutet, gezielt nachzufragen, wenn etwas unklar ist, zur Not mehrfach und mit der Bitte, einfache Worte zu nehmen, damit auch du als medizinischer Laie und in einer Ausnahmesituation es verstehst.

ERGEBNISSE UND BEFUNDE: ZEITRAHMEN

- **Blutbefunde** sind meist innerhalb von Stunden verfügbar. Aber es gibt auch Blutwerte, die über eine Woche dauern, ehe man sie ermittelt hat. Stuhlproben sind auch eher schnell analysiert, außer wenn es sich um Kulturen handelt, die angelegt und ausgewertet werden müssen. Das kann auch einige Zeit brauchen.
- Die Befunde einer **Koloskopie** teilen sich in mehrere Bereiche auf: einerseits in die Beobachtung der untersuchenden Person, die anhand dessen, was bei der Koloskopie zu sehen ist, einiges aussagen kann. Dann müssen die Gewebeproben analysiert werden, was der Teil ist, auf den man am längsten wartet, zwischen einer Woche und zehn Tagen. Ist der histologische Befund da, werden die Beobachtungen des Arztes mit dem Histo-Ergebnis zusammengeführt und ein Gesamtbefund entsteht, der eine der wichtigsten Grundlagen für die Einschätzung und Therapie ist.
- Bei den **MRT-, Röntgen- und CT-Untersuchungen** gibt es meist sofort Bilder, die aber noch ausgewertet werden müssen. Im Schnitt dauert das ein bis zwei Tage.
- Beim **Ultraschall** geht es meist schnell, und man bekommt schon während der Untersuchung Hinweise, wie der Befund aussieht. Das muss dann noch getippt werden und ist meist auch in ein bis zwei Tagen da.
- Werden bei einer **Operation** Gewebeproben entnommen und analysiert, dauert das Ergebnis ähnlich wie bei den Kolo-Gewebeproben bis zu zehn Tagen und mehr, ehe man einen Befund in Händen hält.

In jedem dieser Fälle ist es wichtig zu fragen, wann der Befund in etwa fertig sein wird und wie du ihn bekommst. Fallweise werden die Befunde auch per Mail zugesandt. Was insofern praktisch ist, weil du sie dann gleich weiterleiten und zugleich bei dir abspeichern kannst.



Es hilft sehr, wenn man jemanden dabei hat und sich nicht alles alleine merken oder fragen muss. Es macht auch Sinn, wenn du die wichtigsten Erklärungen notierst, vor allem was weitere Untersuchungen und Termine betrifft. Auch Begriffe, die du nicht verstehst, und Dinge, die dir unklar sind, notierst du, um sie zu recherchieren, beim nächsten Termin nachzuhaken oder sie mit einem anderen Arzt zu besprechen. So baust du dein persönliches Crohn-Wissen auf, ergänzt um allgemeine Infos, die du auf ausgewählten Infoseiten im Netz, bei Vorträgen und über medizinischen Patientenbroschüren erhältst.

Laborwerte



Das Blut liefert viele wichtige Hinweise, aber die Interpretation ist nicht so einfach, und manchmal passiert es, dass sich keine Besonderheiten in diesem besonderen Saft finden – der Bauch aber in Flammen steht und die Entzündung massiv ist. Das ist gemein und auch gefährlich, weil das nicht jedem Arzt bewusst ist. CED-Ärzte sollten es wissen. Aber wenn man mit Schmerzen in die Notaufnahme kommt und auf einen Nicht-CED-Arzt trifft, kann es leicht sein, dass man nicht ernst genommen wird. Wenn man dann auch noch keinen besonders intensiven Flitzestuhl hat, wird man wieder nach Hause geschickt, mit dem Rat, sich eine Wärmflasche auf den Bauch zu legen und Kamillentee ins Gemüt zu leeren.

Erfahrene Crohnies kennen ihren Pappenheimer und wissen, ob er sich hinter einer Fassade versteckt. Mühsam ist es dennoch, weil man im Notfall tricksen muss, um die Notaufnahme zu überreden, einen Fachmann zu rufen, der sich auskennt.

Ein weiterer wichtiger Grund, sich mit den Laborwerten im Bereich Blut, Stuhl und Urin auseinanderzusetzen, liegt darin, dass man im Arztgespräch Zeit abkürzt. Kenne ich die Werte der vorigen Untersuchungen oder habe die Info griffbereit, muss die Ärztin nicht in ihren Unterlagen suchen.

Die Kenntnis über die Bestimmung der Werte hat auch einen sehr unterschätzten Vorteil, der sich direkt auf die Lebensqualität auswirkt: Ich muss nicht nüchtern sein, wenn es nur darum geht, Entzündungswerte und kleines Blutbild zu kontrollieren, sondern kann vor der Blutabnahme gemütlich frühstücken. Frag daher immer nach, ob du für die Blutkontrolle nüchtern sein und Morgenharn abgeben sollst. Es gibt nur wenige Werte, für die man auf sein Frühstück verzichten muss.

Nicht alle Crohn-Laborwerte werden übrigens im Blut bestimmt. Einige kommen auch aus dem Urin oder direkt vom Ort des Geschehens, aus dem Darm. Insofern ist es gut zu wissen, ob man Stuhl- und Harnproben zu einer Untersuchung mitbringen soll. Damit erspart man sich das Nachliefern oder dass man auf Befehl etwas Brauchbares produziert. Es lohnt sich, zuhause immer ein paar Stuhlprobenröhrchen und Urinbecher zu haben, um im Fall des Falles gerüstet zu sein.

Damit du einen Überblick bekommst, welche Werte bei Crohn für Diagnose und Verlaufskontrollen wichtig sind, findest du nachstehend eine kleine Liste. Die Interpretation der Laborergebnisse ist Sache des Arztes. Aber es hilft, wenn man sich im Befund zurechtfindet und weiß, was die Begriffe bedeuten.

DER CROHNISCHE ALLTAG

In diesem Kapitel geht es darum, dir Tipps und Tricks zu zeigen, wie du mit deinem Crohn besser zurechtkommst, dich gegen wohlmeinende Mitmenschen behaupten kannst, deine Mitte behältst und in jeder Lebenslage gewappnet bist – sei es zu Hause, im Krankenhaus oder auf Reisen.

Resilienz

„Diese Erkrankung bist nicht du. Sie ist vielleicht ein Teil deiner Lebensreise, aber sie wird niemals so stark sein, dass sie dich definiert.“

@crohns_colitis_life (Instagram)



Als Resilienz bezeichnet man die körperliche und geistige Widerstandsfähigkeit eines Menschen. Es ist die geheime Superkraft, mit der man seine psychische Gesundheit nach traumatischen Erlebnissen wiederherstellt bzw. während einer Krise stabiler ist. Es ist quasi die Fähigkeit, mit der man sich wie einst Baron Münchhausen am eigenen Schopf aus dem Sumpf ziehen kann.



Resilienz sorgt u. a. auch dafür, dass der Körper besser mit Symptomen zurechtkommt, die Wundheilung optimiert wird und das Immunsystem nicht so wirr reagiert. Das passiert über Hormone und mithilfe spezieller Gene, die durch die Resilienz gestärkt und aktiviert werden.

Und das Schöne daran: Du kannst deine Resilienz selbst stärken und etwas tun, damit sie wächst.

„Man sagt, Erfolg bedeutet, einmal mehr aufzustehen als hinzufallen. Für mich als Chronie bedeutet Erfolg, trotz des Wissens, dass ich wieder hinfallen werde, aufzustehen.“

Resilienztraining setzt beim sogenannten „Coping“ an. Das ist die Art und Weise, wie man mit Stressoren, Bedrohungen und möglichen Problemen, die sich aus stressenden Situationen ergeben, umgeht und diese Belastungen bewertet.

Dieses Stressverhalten kann man leider nicht so einfach anpassen, als würde man statt einem Mantel eine Jacke anziehen. Es braucht Übung und Einsicht.

Auf die Grundeinstellung kommt es an

*„Dein Problem ist nicht das Problem.
Dein Problem ist deine Einstellung zum Problem.“*

Captain Sparrow, Fluch der Karibik

Je optimistischer deine Einstellung zum Leben ist, desto resilienter bist du. Dieser innere Sonnenschein wurde nicht jedem in die Wiege gelegt. Aber ich gehe jetzt mal davon aus, dass du Interesse daran hast, das Dasein von der netteren Seite zu betrachten, und nicht in jede Gruft springst, um tief in den Frustsumpf zu sinken.

In einer unangenehmen, schmerzhaften oder traurigen Situation ist man resilienter, wenn man die Lage realistisch bis leicht illusionär einschätzt – eine etwas praktikablere Version von „Denk positiv“. Das bedeutet, sich nicht über die Maßen in etwas hineinzusteigern, sondern es im realistischen Verhältnis zu sehen und zugleich anzuerkennen, dass es um eine wichtige Sache geht.

Ein wichtiger Schlüssel dabei ist Humor. Lachen, Kichern, Schmunzeln, Grinsen – alles, was die Mundwinkeln hebt und heiter statt wolkig stimmt. Wer lacht, lässt Anspannung los. Kommt zum Lachen

der Mut hinzu, hat man bereits zwei Grundpfeiler, die die Resilienz stärken. Wer lachen kann, hat Zugang zu dieser Kraft gefunden, mit der man fiese und aussichtslose Situationen bewältigen kann.

Lachen ist auch ein super Bauchmuskeltraining, selbst im Schub. Es ist viel schöner, wenn einem der Bauch vom Lachen wehtut, als wenn der Crohn in einem werkt. Die hohe Kunst, über sich selbst und eine Situation zu lachen, hat etwas Anarchistisches und kann, im wahrsten Sinn des Wortes, lebensrettend sein. Humor hat auch die Aufgabe, Fundamentalismus in und um uns herum zu verhindern. Er erdet und bringt einen auf ein normales Level.

„Humor ist der Knopf, der verhindert, dass einem der Kragen platzt.“

Joachim Ringelnatz

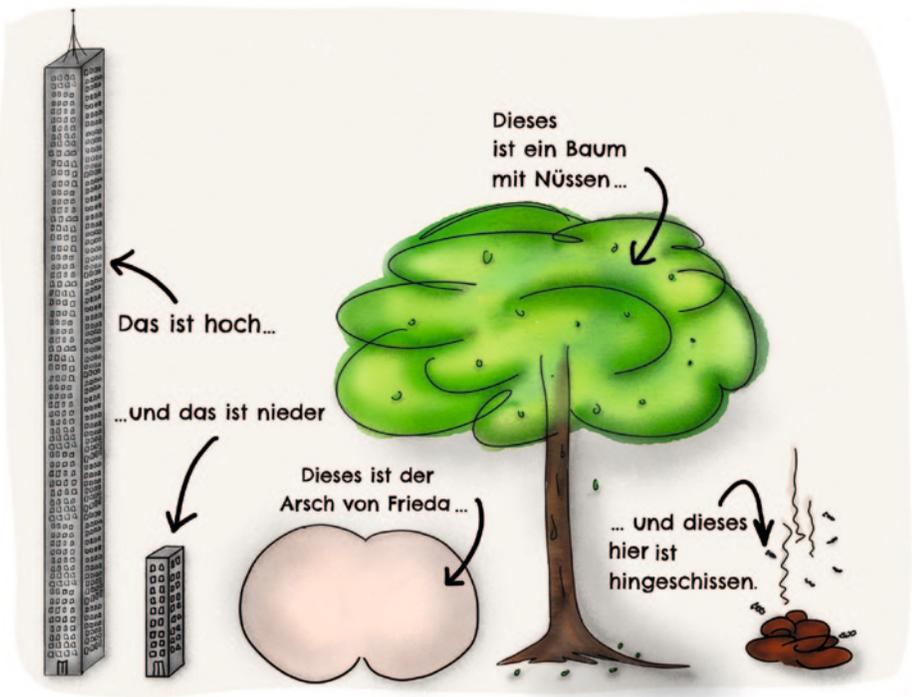
Deine Resilienz stärken

Was man stärken kann, kann man natürlich auch schwächen. Schlecht für deine Resilienz: sich z. B. zu fragen, warum der Erfolg nicht kommt – egal ob in Bezug auf eine Diagnose, eine Therapie oder anderes. Besonders gefährlich ist diese Frage, die irgendwann auftauchen wird: „Was hat das alles für einen Sinn?“

Wenn du merkst, dass du in diese Sinnsuche rutscht, dann ist es höchste Zeit gegenzusteuern. Mit einer Antwort, die den trostlosen Fragen den Boden nimmt. Oder wie es der alte Nietzsche so schön sagte: „Wer ein Warum hat, dem ist kein Wie zu schwer.“

Was ist dein Warum? Hast du etwas, das dir Kraft gibt oder geben kann, damit du mit Zuversicht sagen kannst: „Darum mache ich das. Darum gebe ich nicht auf. Darum probiere ich eine neue Therapie“?

Dein Warum ist dein Anker in Zeiten, in denen der Boden unter den Füßen schwankt. Besonders wenn deine Unabhängigkeit und Selbstbestimmung krankheitsbedingt ins Wanken kommen und du Gefahr läufst, dich als passives Opfer wahrzunehmen.



ANHANG

Bücher

- Kelsey Crowe und Emiliy McDowell, *There is no good card for this. What to say and do when life is scary, awful, and unfair to people you love*, Harper One 2017
- Sabine Dinkel, *Krebs ist, wenn man trotzdem lacht. Wie ich von heute auf morgen Krebs hatte und wieder zu neuem Lebensmut fand*, humboldt 2017
- dies., *Hochsensibel durch den Tag. Raus aus der Reizüberflutung, gelassen durch den Tag*, humboldt 2016
- Giulia Enders, *Darm mit Charme*, 10. Auflage, Ullstein 2017
- Viktor E. Frankl, *Wer ein Warum zu leben hat. Lebenssinn und Resilienz*, 2. Auflage, Beltz Verlag 2019
- Gitte Härter, *Arschlöcher zähmen*, Gabal 2012
- Ingrid Kleindienst-John, *Hydrolate. Sanfte Heilkräfte aus Pflanzenwasser*, Freya 2012
- dies., *Vom Zauber des Duftes. Parfum selber machen (mit vielen Rezepten für Aromaöl-Mischungen)*, Freya 2016
- Andrea Kroß, *Mamas Bauchmonster*, Bookfactory Buchproduktion 2018 (erhältlich über die Webseite der SHG Gehrden/Hannover)
- Elizabeth und Sukey Novogratz, *Hinsetzen, loslassen, glücklich sein. Die einfachste Anleitung zum Meditieren*, Knauer Balance 2018
- Waltraud Riegger-Krause, *Jin Shin Jyutsu. Die Kunst der Selbstheilung durch Auflegen der Hände*, Südwest 2012

Links

Informationen

www.darmplus.at: Darmplus – CED Initiative Österreich

www.cedatlas.at: CED Atlas: österreichweiter Wegweiser für CED-Patienten

www.CED-trotzdem-ich.de: Informationen für Patienten mit Morbus Crohn/Colitis ulcerosa und Angehörige

www.ced-check.at: Die CED-Check-Studie dient zur frühzeitigen Abklärung einer CED.

www.kompetenznetz-darmerkrankungen.de: ein Verbund von WissenschaftlerInnen, niedergelassenen ÄrztInnen, Fachkliniken, universitären Instituten und der Wirtschaft

www.morbus-crohn-aktuell.de: Informationen über Morbus Crohn

Selbsthilfegruppen

www.dccv.de: DCCV – Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

www.oemccv.at: ÖMCCV – Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

www.crohn-colitis.ch: SMCCV – Schweizerische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-8426-2904-2 (Print)

ISBN 978-3-8426-2905-9 (PDF)

ISBN 978-3-8426-2906-6 (EPUB)

Originalausgabe

© 2020 humboldt

Eine Marke der Schlüterschen Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG,

Hans-Böckler-Allee 7, 30173 Hannover

www.humboldt.de

www.schluetersche.de

Autorin und Verlag haben dieses Buch sorgfältig geprüft. Für eventuelle Fehler kann dennoch keine Gewähr übernommen werden. Weder die Autorin noch der Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorgestellten Behandlungsmöglichkeiten und praktischen Hinweisen resultieren, eine Haftung übernehmen.

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der gesetzlich geregelten Fälle muss vom Verlag schriftlich genehmigt werden.

Lektorat: Linda Strehl, München

Covergestaltung: ZERO, München

Coverillustrationen: Michaela Schara

Satz: PER MEDIEN & MARKETING GmbH, Braunschweig

Illustrationen: Michaela Schara

Abbildungen S. 176: [adobe.stock.com](https://www.adobe.com/stock.com): Vdant85, Aleksandr, ylivdesign, IconWeb

Druck und Bindung: gutenberg beuys feindruckerei GmbH, Langenhagen

Gut leben trotz Morbus Crohn

Als Michaela Schara die Diagnose Morbus Crohn erhielt, war sie erleichtert. Endlich eine Erklärung, was mit ihr los war! Doch rasch erkannte sie, dass ihr Leben durch die chronisch-entzündliche Darmerkrankung komplett auf den Kopf gestellt wurde. Dieses Buch ist das, was sie sich damals gewünscht hätte: ein locker geschriebener Ratgeber mit den wichtigsten medizinischen Fakten, Informationen und Tipps zum Leben mit Morbus Crohn. Alles getreu dem Motto: »Die Lage ist (Pardon) beschissen, aber nicht hoffnungslos.«



Ein Mutmach-Ratgeber für Crohn-Neulinge, Inbetween-Crohnies und CED-Veteranen

MICHAELA SCHARA war als Marketing-Beraterin und Coach tätig, erhielt 2005 die Diagnose Morbus Crohn und musste ihre berufliche Tätigkeit 2012 crohn-bedingt einstellen. Zu tun hat sie dennoch genug, zum Beispiel mit medizinischen Herausforderungen und ihrem Gesundheitsmanagement. Auf ihrem Blog »Lieber Herr Crohn!« veröffentlicht sie, neben heiter-sarkastischen Zeichnungen, ihre Erlebnisse, Tipps und Infos rund um das Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung – um sich und anderen Mut zu machen und dem lieben Herrn Crohn die Arschkarte zu zeigen.

www.humboldt.de

ISBN 978-3-8426-2904-2



9 783842 629042 19,99 EUR (D)