

# Erfahrungsbericht Morbus Crohn: Eine Krankheit als Chance

Buchautorin Sabine Schaub berichtet von ihren Erfahrungen mit der chronischen Darmerkrankung Morbus Crohn und beschreibt, wie es ihr nach einem langen Leidensweg letztlich gelang, ihre Krankheit als Chance zu nutzen.



*Ist es überhaupt möglich, in dem Leid und den Schmerzen, die eine Krankheit mit sich bringt, eine Chance zu sehen? Ich brauchte sehr lange, um es zu verstehen...*

Seit 29 Jahren habe ich die **chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED) Morbus Crohn**. Die Hauptsymptome dieser, in Schüben verlaufenden Krankheit, sind Durchfälle (bis zu 30 mal am Tag), Bauchkrämpfe, Gewichtsabnahme, Gelenkschmerzen, Übelkeit, Schwäche, Schwindel und Müdigkeit. Außerdem sozialer Rückzug wegen der Durchfälle, Ängste unterwegs keine Toilette zu finden und zuletzt meist auch noch Depressionen.

Als Morbus Crohn bei mir diagnostiziert wurde, war ich **16 Jahre** jung (**1986**). Ich empfand es nicht schlimm eine chronische Krankheit zu haben. Aber die Untersuchungen (Enddarmspiegelungen, Darmspiegelung und Darmröntgen) waren sehr unangenehm und mit 16 Jahren auf's Äußerste beschämend. In dem Alter machte ich mir keine Gedanken darüber, was es heißt, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Ich wurde mit Kortison behandelt, mir ging's wieder besser. Damit war's gut für mich. Ein Glück wusste ich noch nicht was noch auf mich zukommen wird!

## Mein Leben lag noch vor mir

Ich hatte Träume, u.a. eine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester zu machen. Zu der Zeit der Diagnose lagen zu Hause zwei Einladungen von Unikliniken für Bewerbungsgespräche. Leider habe ich sie nie wahrgenommen. Die Krankenschwester im Krankenhaus und auch meine Eltern rieten mir aus diesen Gründen von diesem Beruf ab: weil der Schichtdienst nichts für jemanden mit Morbus Crohn sei und ich diesen, psychisch schwer belastenden Beruf, nicht schaffen werde.

Mein Traum war geplatzt...! Mir wurde sehr schnell bewusst, das die Krankheit in Zukunft eine Last sein wird, die ich ein Leben lang mit mir herumtragen werde. Nicht nur eine Last, sondern sie konnte sogar meine Träume platzen lassen...!

## Wie sollte ich den Morbus Crohn als Chance sehen...?

Ich begann eine Ausbildung zur Arzthelferin in einem medizinischen Labor. Diese Arbeit machte mir auch sehr viel Spaß aber immer wieder erinnerte ich mich an meinen Traum, den Beruf der Kinderkrankenschwester. Während meiner Ausbildung hatte mich der Morbus Crohn fest im Griff. Wiederholte Male lag ich im Krankenhaus. Immer wieder wurde ich mit Kortison behandelt. Ich möchte an dieser Stelle erwähnen, dass ich einen super tollen Arbeitgeber, mit ganz viel Verständnis hatte. Das war ein großes Glück für mich. Im letzten halben Ausbildungsjahr war ich fast 3 Monate an einem Stück in der Uniklinik. Die Chancen, das ich diesen Schub überlebte standen nicht gut. Ich wurde wieder einmal hochdosiert mit Kortison behandelt und hatte Glück, es schlug an. Sonst könnte ich diese Zeilen heute nicht schreiben! Hinzu kam eine schwere Magenschleimhautentzündung.

So kam es, das ich **mit 20 Jahren (1990)** das erste mal in meinem Leben in eine psychosomatische Klinik ging. Für die **Psychotherapie** war ich einfach zu jung. Ich konnte mich nicht auf die Therapien und Therapeuten einlassen, nahm sie nicht ernst und drückte mich um jede Therapiestunde. Die Bauchschmerzen des Crohns kann keiner messen. Deshalb hatte ich immer eine gute Ausrede nicht an den Therapien teilzunehmen. Ich nutzte die Krankheit für mich. Schön fand ich dort den Zusammenhalt der Patienten und neue Menschen kennenzulernen.

Damals machte es meinem Körper überhaupt nichts aus das Kortison zu verkraften, ich schluckte es wie Smarties. Es hatte nur eine sehr unangenehme Nebenwirkung: das Cushing-Syndrom (Mondgesicht). Mein Gesicht war vollkommen entstellt. Es war für mich immer wiederkehrend eine immens große psychische Belastung. Ich bekam ein neues Medikament, ein Immunsuppressiva (Sandimmun). Es machte mich sehr müde, aber das Mondgesicht verschwand!

Ich fehlte das letzte halbe Jahr meiner Ausbildung fast komplett. Die Gesellenprüfung fand ohne mich statt! Für mich bedeutete dies,

dass nächste Schuljahr in eine neue Klasse zu gehen, das erste Halbjahr zu wiederholen, um dann die vorgezogene Prüfung, die für die ganz guten Schüler die nur zweieinhalb Jahre lernten, zu absolvieren! Das alles wollte ich nicht! Ich fürchtete mich vor einer Klasse mit lauter neuen Schülern. Außerdem hatte ich den Stoff vom ersten Halbjahr schon mitbekommen und gelernt. Mir fehlte das komplette zweite Halbjahr!

## Wie sollte ich, eine mittelmäßige Schülerin, das schaffen?

Das traute ich mir nicht zu. Für mich war klar, dass ich, kurz vor der Gesellenprüfung, die Lehre abbrechen werde. Als ich es meinen Eltern und meinem damaligen Freund mitteilte, fielen sie aus allen Wolken. Damit hatten sie offensichtlich nicht gerechnet. Sie sprachen lange auf mich ein, bedrängten mich es wenigstens zu versuchen. Sie meinten, wenn ich die Gesellenprüfung nicht bestehen sollte, dann sei es nicht schlimm. Also gut, ich ging in eine neue Klasse. Die Schüler dort waren sehr nett zu mir, ich fand schnell Anschluss und konnte sogar ein bisschen angeben mit meinem Morbus Crohn. Wer hatte schon mit 20 Jahren eine chronische Krankheit? Außerdem bekam ich Mitgefühl von meinen Mitschülern. Das war doch alles gar nicht so schlecht! Ich schaffte die Prüfung, schloss die Ausbildung als Arzthelferin ab. Darauf war ich stolz, aber es war eben nicht mein Traumberuf!

Als ich **22 Jahre (1992)** war, wurde eine **Perianalfistel mit Abszessbildung** diagnostiziert und operiert. Oft bilden sich bei Morbus Crohn Fisteln im Darm, manchmal suchen sie sich einen Weg nach außen. So in meinem Fall. Im Krankenhaus verbrachte ich 14 Tage. Die Nachbehandlung dauerte sehr lange (ca. 8 Wochen). Die Wunde musste nach jedem Stuhlgang austamponiert werden, damit sie von innen nach außen abheilte, das war sehr schmerzhaft. Bei meinem Durchfall, auf Grund des Crohns, musste die Wunde nicht nur einmal am Tag gereinigt und austamponiert werden.

Mit **24 Jahren (1994)** trat ich in die nächste Reha an. Dies war keine psychosomatische Klinik. Ich nahm einmal die Woche das Angebot mit einem Therapeuten zu sprechen wahr. Tatsächlich konnte ich mich auf ihn einlassen, nahm die wöchentliche Sitzung sehr ernst. Anders als in dem ersten Klinikaufenthalt. Nach meiner Ausbildung ging ich nur noch ein halbes Jahr ganztags arbeiten. Dann musste ich auf halbtags reduzieren, weil ich es mit dem Crohn nicht mehr schaffte Vollzeit zu arbeiten. Oft fehlte ich krankheitsbedingt an meiner Arbeitsstelle. In dieser Klinik wurde mir nahe gelegt die Erwerbsunfähigkeitsrente (heute Erwerbsminderungsrente) zu beantragen. Zu dieser Zeit hatte ich einen Behindertenausweis mit 50 % Behinderungsgrad. Ich beantragte die Rente auf Zeit. Sie wurde auf 2 Jahre bewilligt. Einerseits war es sehr entlastend, als der Druck arbeiten gehen zu müssen weg fiel. Andererseits war es für mich schwer zu akzeptieren mit 24 Jahren berentet zu sein. Damals wusste ich nicht, dass ich nie mehr aus dem Rentendasein heraus kommen werde!

## Was sollte ich mit der ganzen Zeit zu Hause anfangen?

Keine Aufgaben, keine Interessen. Ich lebte meine Krankheit aus und wusste ganz genau, dass ich nicht's schaffen kann mit der Krankheit Morbus Crohn. Mein Selbstwertgefühl war am Boden. Ich ging kaum noch vor die Türe, weil ich Angst hatte keine Toilette in der Nähe zu finden. Das war, für mich das schlimmste an dem Crohn. Nicht die Schmerzen. Der Weg war geegnet depressiv zu werden. Ich begann eine ambulante tiefenpsychologische Therapie. Sie half mir nicht.

Zwei Jahre später, mit **26 Jahren (1996)**, kam der nächste Aufenthalt in einer psychosomatischen Klinik. Jetzt hatte ich den Crohn schon 10 Jahre mit einem sehr schweren Verlauf. Ohne Operation, weil es nicht möglich war ihn zu operieren. Er breitete sich in meinem ganzen Dünndarm und auch Dickdarm aus. Es war immer ein Stück entzündet und dann wieder nicht usw. Er war inoperabel. Der Crohn wurde bei mir immer konservativ, also mit Medikamenten behandelt.

Der Aufenthalt in dieser Klinik sollte 12 Wochen dauern. Dort bekam ich das erste mal ein Gefühl für meine Krankheit. Da ich sie 10 Jahre ignoriert hatte, wurde mir erst dort bewusst, das ich schwer krank bin. Ich bekam durch die Therapien ein Gefühl für mein Körper und konnte die Zeichen wahrnehmen die er mir gab. Die Depression hatte erstmals zugeschlagen und wurde dort mit Gesprächstherapie behandelt. Als ich nach Hause kam, ging es mir sehr viel besser. Auch körperlich. Ich änderte einige Dinge in meinem Leben, aber es hielt nicht lange an.

Also, mit **28 Jahren (1998)** nochmals in eine psychosomatisch Klinik, wieder eine Therapie. Das gleiche Spiel wie in der vorangegangenen Klinik. Ich kam nach Hause, wieder ging es mir relativ gut.

## Was hat das alles zu tun mit: Die Krankheit als Chance?

Ja, das wusste ich zu diesem Zeitpunkt immer noch nicht. Es war doch eigentlich in den letzten 12 Jahren nur eine einzige Quälerei mit der Erkrankung. Mittlerweile kamen dann noch andere Krankheiten wegen der Nebenwirkungen des Kortisons hinzu. Ich bekam einen grauen Star, Osteoporose, innere Unruhe und Schlafstörungen. Außerdem gaben die Ärzte mir ein anderes Immunsuppressiva (Azathioprin), um Kortison einzusparen. Damit ging es mir sehr viel besser.

Da ich in meiner Jugend erkrankte, fand meine Pubertät einfach nicht statt. In der Zeit als andere feierten und sich zu Hause auflehnten war ich die meiste Zeit in Kliniken oder krank zu Hause. Oft trauerte ich meiner Pubertät nach, ich beneidete die Anderen, die schon so viel mehr Erfahrungen machen konnten. Als es mir mit **28 Jahren (1998)** endlich wieder besser ging und ich an Lebensqualität gewann, ging ich auch feiern. Ich kam früh morgens nach Hause und ich genoss es in vollen Zügen. Es war eine sehr schöne Zeit für mich. Konnte sogar auf 600 Mark Basis einen Nebenjob bei meinem alten Arbeitgeber beginnen.

## Ich fing wieder an zu leben!

Einer meiner Träume ging in Erfüllung. Mit **30 Jahren (2000)** lernte ich meinen jetzigen Mann kennen. Ich wurde schwanger. Das war für mich eine ganz große Freude. Ich war so glücklich wie niemals zuvor. Während ich schwanger war, hielt mein Crohn Ruhe, obwohl ich alle Medikamente absetzte. Als die Geburt anstand hatte der Crohn wieder einmal seine Finger im Spiel und es konnte daher kein Wehentropf angehängt werden. Es sei zu gefährlich, wenn der Darm zu sehr krampft, meinten die Ärzte. Also bekam ich einen Kaiserschnitt. Unsere Tochter ist kerngesund. Was für ein großes Glück! Aber da war er wieder, der Morbus Crohn. Selbst mein Kind konnte ich nicht natürlich auf die Welt bringen!

Zu diesem Zeitpunkt war ich **31 Jahre (2001)**. Leider hatte ich anfangs sehr große Probleme, durch den Kaiserschnitt, eine Beziehung zu unserer Tochter aufzubauen. Mit der Zeit ging es immer besser. Ich liebe mein Kind unendlich, aber sie hatte immer eine kranke Mutter. Nach der Geburt unserer Tochter war ich völlig überfordert. Der Crohn kam wieder auf das heftigste. Ich musste wieder das Immunsuppressiva (Azathioprin) nehmen. Ich wollte alles richtig machen mit der Erziehung unserer Tochter und war 11 Jahre lang verkrampft. Die Depressionen wurden schlimmer. Ich bemerkte es nicht, ich funktionierte und bewältigte meinen Alltag. Dachte, das Leben sei halt nicht einfach, stürzte mich immer mehr auf meine Tochter, nahm ihr die Luft zum atmen. Sonst hatte ich keine Aufgabe!

Jahrelang spürte ich, das irgendetwas nicht stimmte, ich wünschte mich sehr oft in eine Klinik, weil ich einfach nicht mehr konnte. Aber wo sollte so lange Zeit unsere Tochter hin? Also machte ich immer irgendwie weiter! Den Morbus Crohn hatte ich mit dem Immunsuppressiva gut im Griff. Leider hatte ich ständig Infekte und Ekzeme, da das Immunsuppressiva die Immunabwehr herabsetzte, war ich sehr anfällig. Mir ging es die ganzen Jahre sehr schlecht, ich musste ständig mit Antibiotika behandelt werden, fünf bis sechs mal im Jahr, weil mein Körper es nicht schaffte die Infekte alleine zu bewältigen. Ich war nur noch am leiden, am jammern, wie schlimm doch alles sei. Die Opferrolle war mir!

Unzufriedenheit und Verbitterung machte sich in mit breit. Warum? Das wusste ich nicht, hatte ich doch einen liebevollen Mann, eine gesunde liebe Tochter, zudem ein Haus und meine zwei Katzen. Ich durfte doch gar nicht unzufrieden sein. Ich hatte keine Träume mehr. Sie waren alle erfüllt. Was sollte ich noch tun können mit der Erkrankung Morbus Crohn? Manchmal dachte ich, sollte es das gewesen sein mit dem Leben? Körperlich und psychisch war ich am Ende meiner Kräfte. Ich hatte immer noch keine Ahnung wie eine Krankheit, die so viel Leid bringt, eine Chance sein könnte.

Mittlerweile war unsere Tochter 11 Jahre. Es war im Jahre **2012, ich war 42 Jahre**, als ich wieder einmal in eine Klinik ging. Meine Tochter war jetzt groß genug und einigermaßen selbstständig. Ich entschied mich dazu heimatnah eine stationäre Therapie zu machen. Die Klinik brachte mir sehr große Erleichterung und Entlastung. Ich brauchte mich nur um mich zu kümmern, das tat mir sehr gut, obwohl ich unsere Tochter und auch meinen Mann vermisste. Nach zwei Wochen durfte ich an den Wochenenden nach Hause. Das erste mal in meinem Leben bekam ich einen Verhaltenstherapeuten. Das war ein großes Glück für mich. Mit dieser Therapie konnte ich endlich etwas anfangen.

### So und jetzt endlich zu: Krankheit als Chance ?!

Diese eine Stunde, als ich vor meinem Therapeuten saß, aufs übelste über den Morbus Crohn zeterte. Wie schlimm diese Erkrankung doch sei, das diese Krankheit mir das ganze Leben versaut und mir alles genommen habe: meine Jugend, meinen Traumberuf, meine

Arbeitskraft, eine natürliche Geburt meiner Tochter, meine Lebensfreude. Und das Ich durch die Erkrankung nichts auf die Reihe gebracht habe, mein ganzes Leben lang. Ich vergaß sie nie, diese eine Therapiestunde.

Die Reaktion des Therapeuten verstand ich zunächst nicht: Er nahm einen Kuli in die Hand, drehte ihn falsch herum und malte sehr wütend mit diesem Kuli auf dem Tisch. Der Kuli schrieb und schrieb einfach nicht. Der Therapeut drehte ihn herum! Dann schrieb der Kuli natürlich. Daraufhin erklärte er mir, dass ich die Sichtweise ändern könne. Das verstand ich immer noch nicht. Er sagte mir, dass Menschen, die ein Bein verloren haben, an den Paralympics teilnehmen und den ersten Platz damit erreichen. Was diese Menschen ohne ihre Behinderung nie getan hätten! Diese Stunde brannte sich in mein Gehirn.

### **Ich verstand es, aber was sollte ich damit anfangen?**

Ich war 10 Wochen in der Klinik. Ich lernte dort vieles mehr, setzte zu Hause alles daran Dinge, die mir nicht gut taten zu ändern. Ich änderte meine Denk- und Verhaltensweisen. Das gelang mir auch gut. Ich war stolz auf mich. Der Weg war nicht einfach, aber von einfach war nie die Rede. Ich bin heute noch froh, in die Klinik gegangen zu sein. Als ich ca. 6 Wochen zu Hause war, nahm ich ein Ehrenamt an. Das war der Anfang. Ich tat etwas, das mir Spaß machte. Außerdem fing ich an ein Buch zu schreiben. Ich schrieb 3 Seiten und hörte auf. Ich fand es grottenschlecht und dachte mir, dass ich so etwas niemals schaffen werde. Diese drei Seiten interessieren doch bestimmt keinen Menschen. Ich schloss die Datei.

Mit **43 Jahren (2013)** brachte mich das erste Mal in meinem Leben eine Psychose in die Psychiatrie. Anschließend hatte ich 4 Monate starke Depressionen, wollte Suizid begehen. Auch da spielte der Morbus Crohn eine Rolle. Die Ärzte boten mir zur Behandlung der Depression die EKT (Elektrokrampftherapie) an, sie wollten den Verdauungstrakt umgehen, weil einige Antidepressiva Darmbluten bei Morbus Crohn hervorrufen können. Ich entschied mich für ein Antidepressiva ohne diese Nebenwirkung. Das war wirklich eine hoffnungslose, harte Zeit für mich. Heute sage ich, der Morbus Crohn ist dagegen ein Schnupfen.

Als ich wieder gesundete, musste ich die Erlebnisse aufschreiben um es irgendwie verarbeiten zu können. Plötzlich fiel mir die Datei wieder ein, mit dem angefangenen "grottenschlechten" Zeilen. Ich ließ die Seiten so stehen, wie sie waren und schrieb und schrieb! Daraus entstand **mein Buch: *Als mich das Glück fand***, das ich im Jahr 2014 veröffentlichte. Da wusste ich, was es bedeutete die Krankheit als Chance zu sehen! Es bedurfte bei mir einer sehr viel schlimmeren Krankheit, als den Morbus Crohn, damit ich verstehen konnte.

## **Ich änderte meine Sichtweise!**

Ich bin froh, dass bei mir das Immunsuppressiva hilft. Das ist nicht bei allen Crohn-Erkrankten so. Vielen hilft es nicht oder sie vertragen es nicht. Sie brauchen noch viel stärkere Medikamente. Leider wirkt das Immunsuppressiva erst nach ca. 3 Monaten, solange muss ich immer mal wieder Kortison nehmen. Die Nebenwirkungen sind äußerst unangenehm. Ich weiß aber, dass ich sie nur für eine begrenzte Zeit haben werde, auch das Mondgesicht. Was dann für mich zählt ist, dass ich keine Bauchschmerzen und keine Durchfälle mehr habe. Da hab ich doch wirklich unwahrscheinlich viel Glück mit meinem Crohn! Zudem kam der nächste Schub des Morbus Crohns erst, als ich psychisch wieder stabil war. Dafür bin ich ihm heute noch dankbar. Die Depression und ein Schub des Crohns hätte ich wohl nicht überstanden.

Heute bin ich stolz auf mich, ein Buch geschrieben zu haben. Das hätte ich nie getan, wenn ich nicht so sehr krank geworden wäre. Auch hätte ich niemals gedacht irgendwann mal eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Depressionen zu leiten. Ich beteilige mich an einem Projekt namens "Verrückt! Na und?". Dort werden Jugendliche in Schulen über psychische Erkrankungen aufgeklärt. Aktuell baue ich eine Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Selbsthilfegruppe auf. Ich bin dort Kontaktperson. Diese Dinge wären für mich vor zwei Jahren noch unvorstellbar gewesen. Ich weiß jetzt genau, dass mich das Schreiben erfüllt und mir unglaublich viel Spaß macht. Und so schreibe und schreibe und schreibe ich...Texte und mittlerweile sogar Gedichte. Das Gute daran ist, ich habe immer eine Toilette für meinen Morbus Crohn in Reichweite!

Ich nenne den Morbus Crohn liebevoll "Cröhnchen", wer kann schon von sich behaupten ein "Cröhnchen" zu haben? **HINFALLEN, AUFSTEHEN, "CRÖHNCHEN" RICHTEN, WEITERGEHEN!!!**

