

Als er zehn war, wurde bei ihm eine unheilbare entzündliche Darmerkrankung diagnostiziert: Morbus Crohn. Heute, nach zwanzig Jahren, fühlt sich der junge Mann wieder kerngesund. Jürg Lendenmann

«Wie neugeboren»

Lebensqualität dank neuem Medikament



Der junge sympathische Mann um die dreissig ist selbstbewusst, er wirkt trainiert und kerngesund. Niemand käme auf den Gedanken, dass er schon zwanzig Jahre mit zwei unheilbaren entzündlichen Erkrankungen lebt. Erst vor einem Jahr hat Peter M.*, der anonym bleiben möchte, dank eines neuen Medikaments zur Lebensfreude zurückgefunden.

Unheilbare entzündliche Darmerkrankung

Als Peter zehn Jahre alt war, wurde bei ihm Morbus Crohn festgestellt – eine nicht heilbare chronische entzündliche Krankheit des Darms, die in Schüben verläuft. Nach diesem Befund bestätigte sich bald der Verdacht auf eine

weitere unheilbare Krankheit: Morbus Bechterew. Von dieser entzündlichen rheumatischen Erkrankung wird vor allem die Wirbelsäule betroffen.

Weil beide Krankheiten damals noch nicht so bekannt waren, verstrich einige Zeit, bis schliesslich Spezialisten des Universitätsspitals die richtige Diagnose stellen und mit der gezielten Behandlung beginnen konnten.

«Ich bekam Kortison, und es ging mir besser», erinnert sich Peter. «Wegen der gefürchteten Nebenwirkungen versuchten die Ärzte, die Dosierung zwischen durch zu senken. Das ging jeweils gut, bis die Gelenkschmerzen wieder so extrem wurden, dass erneut höhere Mengen nötig wurden.» Kortison war nicht das einzige Medikament, das er einnehmen musste; vor allem bei Krankheitschüben wurden weitere Medikamente wie Schmerztabletten und Immunsuppressiva nötig.

Niemand ahnte, dass Peter krank war

Peter wollte sein Leben möglichst normal leben – «ohne Gejammer», wie er erklärt. Keiner sollte merken, dass er krank war. «Es war ein dauernder Kampf: Oft stand ich um vier Uhr morgens auf, um die erste Tablette zu nehmen», erzählt er, «damit ich mich bei Arbeitsbeginn so verhalten konnte, wie wenn ich gesund wäre.» Alle Aktivitäten mussten akribisch genau geplant werden. «Ich

konnte zwar mit den nötigen Medikamenten auch Sport treiben, doch je nach Belastung waren dann die Schmerzen am nächsten Tag stärker.»

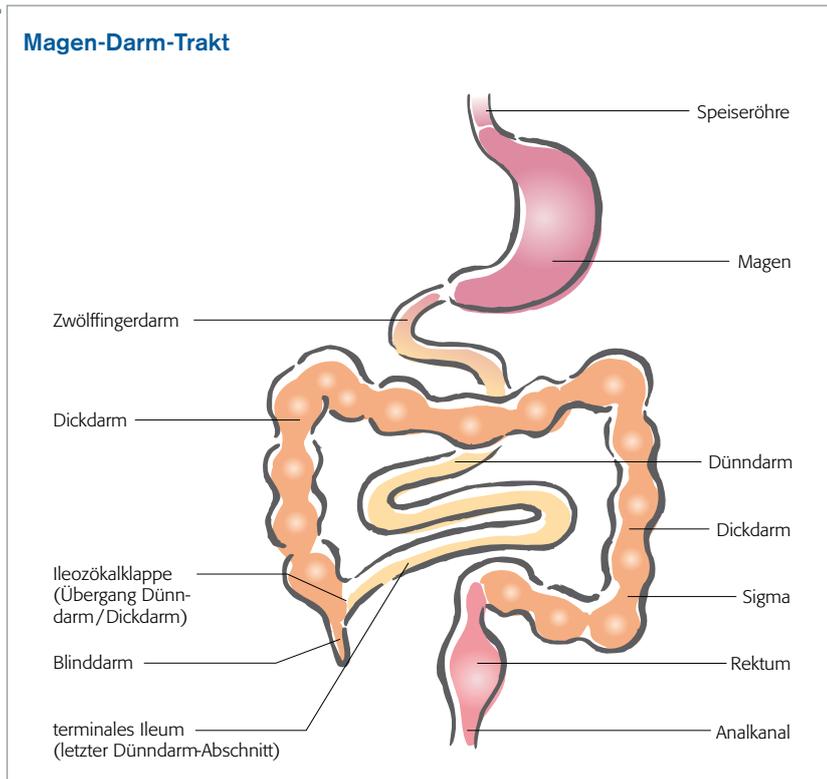
Die Schmerzen bereiteten Peter oft schlaflose Nächte. Doch die Krankheit zehrte nicht nur an seinen körperlichen Kräften, sondern belastete auch die Psyche. Während eines Morbus-Crohn-Schubes musste er wegen der Bauchkrämpfe und schlimmen Durchfälle immer wieder plötzlich das WC aufsuchen. Verständlich, dass seine Angst, in ein Kino zu gehen oder eine Flugzeugreise zu buchen, stetig wuchs; ja selbst vor einer Fahrt im Lift schreckte er zurück. «Zum Glück kam es nie so schlimm, dass eine Operation nötig wurde», fasst er zusammen.

Nur Peters Partnerin und die engsten Familienangehörigen wussten um seine Krankheiten. Selbst am Arbeitsplatz ahnte niemand, wie es um ihn stand, da er sich wegen seines Handicaps besonders stark im Beruf engagierte.

Internet-Recherchen

Die Medikamente brachten nur zeitweise Linderung. Trotz der hohen Kortison-Dosierungen waren die Entzündungswerte noch immer im Blutbild signifikant erhöht. Wegen der fortschreitenden Verknöcherung der Wirbel und Hüftgelenke und weil als Folge der Kortisonbehandlung die Knochendichte stetig abnahm, schlug Peters Arzt vor

Magen-Darm-Trakt



fünf Jahren ein neues Medikament vor: einen TNF- α -Blocker. Es handelte sich um Adalimumab, einen vollständig humanen, damals neuen monoklonalen Antikörper.

TNF- α -Blocker sind Eiweissmoleküle, die an den Tumor-Nekrose-Faktor- α binden. Dadurch wird dieser Botenstoff, der Entzündungsreaktionen im Körper in Gang hält, inaktiviert und die Entzündung gestoppt.

Peter informierte sich im Internet über das neue Medikament. Worauf er bei seinen Recherchen stiess, war «der Horror». «Ich fand fast nichts Positives über den Wirkstoff in den einschlägigen Blogs und Foren. Mich dünkt, es schreiben vor allem jene Leute Einträge, die Negatives berichten wollen. Die seriösen Studien kamen in Google erst weit unten.» Aufgrund dieser Erfahrungen und weil Langzeitstudien zu Morbus Crohn mit dem neuen Medikament damals im Internet schwer zu finden waren, wollte er, der «extrem kritisch» eingestellt war, sich nicht damit behandeln lassen.

Mut zur Entscheidung

Vor viereinhalb Jahren wurde bei Peter erneut die Knochendichte gemessen. Das Resultat war deprimierend: Der Knochenabbau war schon so weit fortgeschritten, dass der Arzt eine beginnende Osteoporose diagnostizierte. «Dabei hatte ich immer auf eine ge-

sunde Ernährung mit viel Calcium geachtet, hatte Cola gemieden und Kraftsport betrieben», berichtet Peter. «Vor meinem inneren Auge tauchte immer wieder das Bild meines Vaters auf. Er litt damals schon lange an Morbus Bechterew, und die Krankheit war schon weit fortgeschritten.» Peter wurde klar, dass dies auch seine Zukunft sein würde, falls sich in seinem Leben nichts änderte. Vor einem Jahr fasste er Mut, etwas Neues zu wagen, und damit sollte sich auch sein Leben mit Morbus Crohn verändern.

«Wie neugeboren!»

Peter willigte in die Therapie mit Adalimumab ein, die ihm sein Arzt schon vorgeschlagen hatte. Denn er wollte sofort mit der Behandlung beginnen – wollte seine Krankheit in den Griff bekommen, bevor er dreissig wurde. Schon am ersten Tag nach der Spritze spürte er eine Besserung, und nach fünf bis sechs Tagen waren die Beschwerden weg. «Es war einfach perfekt. Ich fühlte mich wie neugeboren!» Bis auf das Kortison konnte er alle anderen Medikamente von einem Tag auf den anderen absetzen. Beim Kortison wurde die Dosierung nach und nach herabgesetzt, damit der Körper dieses wichtige Hormon wieder selber zu produzieren begann. Seit einem halben Jahr braucht Peter nur noch das neue Medikament – den TNF- α -Blocker.

Wieder im grünen Bereich

Heute spritzt sich der junge Mann das neue Medikament selber. Dass er sich dazu überwinden könnte, hätte er zu Beginn der Therapie mit dem TNF- α -Blocker nicht für möglich gehalten. «Man gewöhnt sich schnell dran; auch Diabetiker müssen ja lernen, sich Insulin zu spritzen. Das Spritzen geht problemlos, die Spritze ist klein, die Nadel fein.» Allerdings könne es an der Einstichstelle brennen. Doch habe er im Internet den Tipp gefunden, die Spritze einige Zeit vor dem Injizieren aus dem Kühlschranks zu holen, damit die Flüssigkeit sich aufwärmen könne; dies mache die Anwendung erträglich.

Die Untersuchungen im Spital bestätigten, was der junge Mann seit Beginn der neuen Therapie längst gefühlt hatte. «Das Blutbild, das früher immer starke Entzündungswerte gezeigt hatte, ist seither normal. Und bei der letzten Knochendichtemessung vor einem halben Jahr wurde eine Zunahme um viele Prozente festgestellt!», berichtet er freudig. Und er, dem früher oft übel war, der keinen Appetit hatte und eher untergewichtig war, hatte in knapp einem Jahr gesunde acht Kilogramm an Gewicht zugelegt.

«Ich geniesse die neue Freiheit»

Jeden Monat geht Peter zu seinem Arzt und holt sich die benötigte Anzahl neuer Spritzen; die Kosten, erklärt er, würden von der Krankenkasse übernommen. Was für den Morbus-Crohn-Betroffenen aber am meisten wiegt, ist der Gewinn an Lebensqualität seit Beginn der Therapie: «Früher war es ein ständiger Kampf. Ich war oft müde, hatte keinen Appetit, und ich hatte Angst. Jetzt ist alles viel einfacher geworden. Ich brauche keine weiteren Medikamente, habe keine Angst mehr und kann auch wieder etwas im Voraus planen. Ich geniesse die neue Freiheit, wobei ich bei vielem erst lernen muss, dass ich es jetzt wieder machen kann.»

* Name geändert. (Name und Bild nicht identisch.)

Links

Testen Sie sich selbst: www.crohn-check.ch

Schweizerische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa-Vereinigung: www.smccv.ch

Netzwerk und Kommunikationsplattform für alle im Gebiet der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen Interessierten: www.ibdnet.ch