

Hallo,

mein Name ist Marian Adam und ich bin 27 Jahre alt. Mein bisheriges Leben lief aufgrund einer selten schweren Darmkrankheit in außergewöhnlichen Bahnen und davon will ich Ihnen kurz berichten:



Mit 14 Jahren wurde bei mir Morbus Crohn diagnostiziert, nachdem ich oftmals starke Bauchschmerzen und andere Leiden dieser Art hatte. Morbus Crohn ist eine chronisch entzündliche Darmkrankheit, die des Öfteren vorkommt. Problematisch an diesem Krankheitsbild ist aber, dass es so viele verschiedene Krankheitsverläufe wie Patienten gibt. Bei jedem gibt es Unterschiede und diese Tatsache macht es für die Ärzte so schwer, die Krankheit erfolgreich zu behandeln.

Es ist noch immer nicht klar, ob die Ursache der Krankheit eine Psychische wie z.B. enormer Stress oder Hypersensibilität ist oder ob die Krankheit aufgrund genetischer Faktoren ausbricht. Fest steht, dass der M. Crohn eine Autoimmunerkrankung ist, d.h., dass das Immunsystem bei den betroffenen Menschen gegen den eigenen Körper vorgeht. Stark vereinfacht ausgedrückt erhalten die körpereigenen Killerzellen nachdem sie freigesetzt wurden kein Signal, dass sie wieder aufhören müssen, zu arbeiten, sodass sie dann ohne zu unterscheiden „gute“ wie auch „schlechte“ Zellen angreifen. Dieser Vorgang löst starke Entzündungen aus, bei M. Crohn eben im Darm.

Aus diesem Grund sieht die schulmedizinische Therapie zum größten Teil so aus, dass man das eigene Immunsystem durch Medikamente schwächt, sodass es nicht zu stark gegen den eigenen Körper vorgehen kann. Man bekommt also sog. Immunsuppressiva. Die stärkste und gefährlichste Nebenwirkung dabei ist, dass man durch die Schwächung des Immunsystems extrem anfällig für jegliche Infekte ist. Eine Erkältung ist dann so schwächend wie eine Grippe, eine Lungenentzündung wird zu einer lebensgefährdenden Bedrohung. Doch das ist leider ein unumgängliches Opfer, das sich bei sämtlichen Medikamenten und Behandlungsmethoden des Crohn wie ein roter Faden durch die Therapie zieht: Die Nebenwirkungen ziehen diverse Folgeerscheinungen nach sich, die wiederum behandelt werden müssen.

Ein kurzes Beispiel: zu Beginn meines Krankheitsverlaufs habe ich einige Jahre lang ein Immunsuppressivum Namens „Cortison“ erhalten. Dieses hat nach nur 3-4 Jahren dazu geführt, dass man bei mir „Osteoporose“ diagnostizierte, also brüchige Knochen. Darauf reagierte man, indem man mir Calcium und Vitamin-D-Präparate gab. Zudem eine jährliche Infusion, die wiederum zu einem sehr schlechten Abheilen bei –Verletzungen im Kiefer führt....

Man geht also grob geschildert folgendermaßen vor: Gegen Symptom A gibt man das Medikament a. Dieses löst das Symptom B aus, welches mit einem neuen Mittel behandelt werden muss, nämlich mit b, welches seinerseits zu Beschwerde C führt usw. Das Ganze ist quasi eine unendliche Geschichte. Es gibt immer eine Bedrohung, auf die man reagieren muss, doch dafür muss man einen Preis zahlen. Man ist permanent damit beschäftigt, einen durchlöcherten Eimer zu stopfen, mit dem Ziel, dass aus diesem so wenig Wasser wie möglich entweicht.

In meinem Fall ist das „Wasser“ reine Lebensqualität. Ziel sämtlicher Therapien ist es also, dem Patienten so viel Lebensqualität zu beschere, dass dieser so weit wie nur möglich ein „normales“ Leben führen kann, also einen Schulabschluss, eine Ausbildung oder ein Studium absolvieren und dann einem Beruf nachgehen kann.

Bei mir war es so, dass die Krankheit die ersten zwei bis drei Jahre unter der Medikation ganz gut in den Griff zu bekommen war. Doch dann ließ die Wirkung der Medikamente mehr und mehr nach bzw. die Entzündung im Darm wurde wieder deutlich schlimmer. Keine Alternativtherapie zeigte Erfolg. Die Ärzte bezeichneten mich als „therapieresistent“, weil kein gängiges Medikament griff. Je kränker der Darm wurde, desto bedrohlicher wurde die Situation für den ganzen Körper, denn ohne ein funktionierendes Verdauungssystem geht gar nichts. Aus diesen Gründen wurde es für mich immer schwerer, in der Schule zu bestehen, da ich häufig wegen meiner Darmprobleme zu Hause oder in Kliniken außer Gefecht gesetzt war. Mit viel Mühe und einem letzten Kraftaufwand gelang es mir, die 12. Klasse abzuschließen. Das Zeugnis war ein Riesenerfolg, denn ich hatte nur 1er und 2er. Aber zugleich hatte ich über 360 Fehlstunden, sodass ich einsehen musste, dass ich das letzte halbe Jahr bis zu meinem Abitur nicht mehr würde überstehen. Ich war am Ende.

Dieses Eingeständnis brach mir das Herz, weil ich ein ehrgeiziger Mensch bin. Schon mit 13 Jahren wusste ich, was ich einmal studieren und als Beruf ausüben will. Vor allem aber war es schlimm für mich, nicht mit meiner Stufe gemeinsam den Abschluss machen zu können. Jedenfalls begann für mich von da an eine lange Zeit vieler Klinikaufenthalte. Leider alle erfolglos. Es war sogar so, dass sich immer weitere Symptome einstellten. So bekam ich mehrere Thrombosen, Elefantenbeine durch Eiweißödeme – ausgelöst durch die Mangelernährung, weil mein Darm aufgrund der zunehmenden Entzündung nicht mehr dazu in der Lage war, die Nährstoffe, die der Körper brauchte, aufzunehmen und zu verwerten- und nicht zuletzt auch psychische Probleme wie schwere Depressionen. Mit jedem Jahr, das ich länger zu Hause oder in Krankenhäusern flach lag, isolierte mich die Krankheit mehr und mehr. Irgendwann war der Punkt erreicht, dass mein Darm regelrecht kollabierte. Die Entzündung hatte ihn sozusagen „morsch“ gemacht. Dies war der Punkt, an dem man mich ins künstliche Koma versetzen musste. Die Situation war so aussichtslos, dass mich 10 von 11 Ärzten bereits aufgaben. Erst als der Chefarzt fast alles von meinem zerstörten Darm entfernt hatte, stabilisierte sich meine Lage wieder.

Seitdem ist die Entzündung stark zurück gegangen. Doch dafür habe ich jetzt nur noch einen Meter Darm (ein gesunder Mensch hat etwa 10 Meter: 7 Meter Dünn- und 3 Meter Dickdarm). Ich leide also unter dem sog. Kurzdarmsyndrom. D.h. ich verfüge nicht mehr über ausreichend Darm, um von den Lebensmitteln überleben zu können, die ich esse und trinke. Deshalb benötige ich täglich Infusionen, um zu nicht zu verhungern und zu verdursten. Die Infusionen zerstören mit der Zeit die Leber aber so weit will man im Moment nicht denken. Fakt ist, dass ich sie jetzt benötige, um am Leben bleiben zu können. Es ist nun also das größte Behandlungsziel, mich weitestgehend von den Infusionen weg zu bringen, indem der Darm so viele Nährstoffe wie möglich aus eigener Kraft aufnimmt. Zu diesem Zweck will man bei mir in den kommenden Monaten eine ganz neue Therapie beginnen, nämlich ein Hormon, das Darmzotten nachwachsen lassen soll. Dadurch soll die Verdauungsfläche vergrößert werden, sodass ich mehr der oral eingenommen Nahrung verwerten kann.

In all den Jahren habe ich zig Kliniken abgeklappert: Karlsruhe, Filderstadt, Stuttgart, die Universitätskliniken Tübingen, Freiburg und Heidelberg. Nun bin ich auf meiner Suche nach Hilfe bei einem Professor in Rostock angelangt. Dieser Professor gilt in Deutschland als einer der mit Abstand größten Experten für das Kurzdarmsyndrom. Im Inland ist er also der letzte, der helfen kann und deswegen nehme ich diese sehr weite Wegstrecke regelmäßig auf mich.

Seit den vielen Operationen bin ich mit 100% schwerbehindert und berufsunfähig. Dies ist etwas, was mir sehr zusetzt, da ich –wie erwähnt- sehr ehrgeizig bin. So lange ich zurück denken kann war es mein Wunsch, nach dem Abitur in Trier Latein und Geschichte auf Lehramt zu studieren. Dieses Ziel habe ich trotz aller Beschwerden und Leiden nie aus dem Blick verloren. Und durch die neue Therapie könnte seine Realisierung möglich werden! Eine Hoffnung, die es lange nicht mehr gab! Darum plane ich jetzt –unabhängig davon, ob die Therapie anschlägt oder nicht- einfach schon

einmal voller Begeisterung, 2017 mein Abitur am Speyer Kolleg endlich nach zu machen. Auch, wenn ich weiß, dass ich dazu ein eigenes Auto benötigen werde. Doch ich hatte immer so viel Spaß am Lernen und am „Schülerdasein“, dass ich das auf jeden Fall angehen will. Irgendwann würde ich so gerne selbst an einer Schule unterrichten, denn das liegt mir einfach im Blut! Darum werde ich dieses Jahr all meine Kraft auf die neue Therapie in Rostock sowie auf die Physiotherapie hier zur weiteren Stärkung meines Körpers richten. Ich will weiterhin nur auf das fokussiert bleiben, was trotz meines Handicaps möglich ist und nicht auf das, was ich entbehren musste und was ich nicht tun kann!

Ich habe zwar immer versucht, aktiv zu bleiben z.B. indem ich seit nun mehr zehn Jahren Lateinnachhilfe gebe. Aber das ist eine sehr bescheidene Lösung für mich. Vor allem, weil ich ja doch wie jeder „normale“ Mensch in meinem Alter dieselben Ziele und Wünsche habe: einen Beruf erlernen und diesem nachgehen, eine Partnerin finden, reisen u.Ä. Wichtigstes Hobby, das mich – auch wenn dies nun übertrieben dramatisch klingen mag- oftmals am Leben erhalten hat, ist für mich das Gitarre spielen. Es ist das einzige Hobby, das ich vor und nach den schlimmsten Krankheitsjahren beibehalten habe. Vieles musste ich aber aufgeben. Nachdem ich wirklich zwei bis drei Jahre fast nur gelegen habe, weil die Krankheit zu schlimm war, ist für mich auch Sport zu einer sehr wichtigen Stütze im Leben geworden. Ich bin dankbar dafür, dass ich einen Körper habe, den ich aktiv nutzen kann. Die Physiotherapie, die ein weiterer enorm wichtiger Punkt in meiner Behandlung ist, hat das Ihre dazu beigetragen, dass ich so viel Freude und Zufriedenheit an der Bewegung gefunden habe.

Ich bin kein Mensch, der jammert und sich hängen lässt, sondern vielmehr versuche ich immer das Beste aus meiner Situation zu machen. In dieser Hinsicht muss ich meiner Krankheit regelrecht dankbar sein, denn sie hat mich vieles auf diesem Gebiet gelehrt. Und das ist mir wirklich ein Anliegen, dass ich anderen durch meine Erfahrungen und Erlebnisse helfen kann. Wenn man mir sagt, dass ich durch meinen Rat helfen konnte, so ist dies eine riesige Freude für mich. Denn ich sehe es so, dass wir als Gesellschaft oftmals sehr viel auf höchstem Niveau jammern und uns beklagen. Einfach deshalb, weil wir häufig Gefahr laufen, dass wir das Wesentliche (Familie, Freunde, Natur...) aus den Augen verlieren. Wir verlernen dankbar zu sein für all die kleinen Dinge, nehmen sie als selbstverständlich hin. Doch wenn ich daran zurück denke wie viele Dinge, für die ich dankbar sein konnte und die ich als schön empfinden konnte, es tatsächlich selbst dann noch gab, als ich am Beatmungsgerät bis zum „Geht-nicht-mehr“ verkabelt auf der Intensivstation lag, dann verblüfft es mich noch immer selbst. Ich bin ein großer Fan von einer positiven, fröhlichen und dankbaren Lebenshaltung. Und es ist mein Ziel, das vielen in Erinnerung zu rufen, einfach weil es das Leben aller leichter und angenehmer macht. Es bedarf nur so weniger Dinge, um glücklich und zufrieden zu sein; das Leben ist nicht nur schwarz oder weiß. So Vieles steht und fällt mit unserer Bewertung der Dinge und unserer Erlebnisse.

Ich habe meinen Humor nie verloren und will einfach meine Lebensfreude mit meinen Mitmenschen teilen.

Sie wollen Marian unterstützen?

Die Chorgemeinschaft Jockgrim hat bei „Viele schaffen mehr“ der VR-Bank Südpfalz ein Projekt gestartet:

<https://vrbank-suedpfalz.viele-schaffen-mehr.de/>

Weitere Infos auch auf www.chorgemeinschaft-jockgrim.de