



Ein Tag wie der andere?

Mein Leben mit Colitis ulcerosa
und Autoimmunhepatitis

Vanessa Winkowski

Herausgeber

FALK FOUNDATION e.V.



Leinenweberstr. 5
79108 Freiburg
Germany

Fax: 07 61/15 14-321

E-Mail: literaturservice@falkfoundation.de

www.falkfoundation.de

© 2009 Falk Foundation e.V.

Alle Rechte vorbehalten.

1. Auflage 2009

Ein Tag wie der andere?

Mein Leben mit Colitis ulcerosa
und Autoimmunhepatitis

Vanessa Winkowski

Inhaltsverzeichnis

Einführung: Wer ich bin und warum ich diesen Bericht schreibe	4
Steckbrief: Colitis ulcerosa	6
Steckbrief: Autoimmunhepatitis	6
Meine Geschichte	7
1 Im Frühjahr 2006: Als alles begann	7
2 Sommer 2006: Mein erster Krankenhausaufenthalt	12
3 Meine erste Darmspiegelung	15
Exkurs: Colitis ulcerosa – Was man darüber wissen muss	16
4 Oktober 2006: Dank der Medikamente bald wieder zu Hause	21
5 Dezember 2006: Stark erhöhte Leberwerte – wieder in der Klinik	25
6 Untersuchungen über Untersuchungen	27
7 Leberpunktion in Narkose: Diagnose „Autoimmunhepatitis“	32
Exkurs: Autoimmunhepatitis (AIH) – Was man darüber wissen muss	39
8 Medikamente helfen, haben aber leider auch Nebenwirkungen	48
9 Weihnachten 2006: Endlich wieder zu Hause	51
10 Dezember 2006 bis März 2007: Die Remissionsphase	52
11 April 2007: Meine Colitis meldet sich wieder	55
12 Mai 2007 bis heute: Wieder in Remission, aber noch mehr Medikamente	58
13 Und was wird die Zukunft bringen?	59
Danksagung	62

Einführung:

Wer ich bin und warum ich diesen Bericht schreibe

Hallo, ich bin Vanessa Winkowski. Ich freue mich sehr, dass du dich dazu entschlossen hast, diese Broschüre zu lesen. Ich leide an zwei seltenen chronischen Krankheiten, die mein Leben total verändert haben, eine Colitis ulcerosa in meinem Darm und eine Autoimmunhepatitis in meiner Leber. Mit diesem Büchlein möchte ich Betroffenen und Familienangehörigen und natürlich auch anderen interessierten Leuten einige Informationen über die Krankheiten und deren Verlauf geben, und sie ermutigen, positiv zu denken und nicht aufzugeben! Denn ohne Zweifel ist es nicht leicht, mit zwei solchen Krankheiten zu leben.

Ich habe mir über den Inhalt dieser Broschüre sehr viele Gedanken gemacht und versucht, nicht nur meine persönliche Geschichte zu erzählen, sondern auch zu den Krankheiten alles möglichst präzise und verständlich zu erklären.

Zunächst möchte ich euch jedoch ein wenig über mich erzählen. Wie schon gesagt, mein Name ist Vanessa. Ich wurde am 9. Juli 1992 in Unna geboren und lebe nun mit meiner Mutter und meinem Stiefvater in einem kleinen Dorf, in dem nur selten etwas los ist.

Meine Eltern ließen sich scheiden, als ich sechs Jahre alt war und von da an sind wir sehr viel umgezogen. Ich hatte gerade die 1. Klasse der Grundschule in dem Dorf besucht, in dem ich aufgewachsen bin, als meine Mutter meinen Stiefvater kennenlernte und wir zu ihm nach Münster zogen.

Ich habe keine Probleme damit, neue Leute kennenzulernen und schnell neue Freundschaften zu schließen, doch in Münster war alles anders. Die Leute, die Stadt, die ganze Umgebung. Die Kinder in meiner Klasse waren mir gegenüber eher verschlossen und ich hatte Schwierigkeiten richtige Freundschaften zu schließen. Letztendlich war ich froh, als wir nach meiner 3. Klasse wieder

umzogen, in das Dorf, in dem ich bis heute lebe. Hier machte ich meine 4. Grundschulklasse, fand sehr schnell viele neue Freunde und kam auch sonst sehr gut zurecht. Ich erinnere mich gerne an diese Zeit zurück.

Nach dem 4. Schuljahr bekam ich die Empfehlung für meine weitere Schullaufbahn: Gesamtschule oder Gymnasium hieß es. Ich war sehr überrascht, denn damit hatte ich nicht gerechnet, doch nun bin ich sehr froh, diesen Weg eingeschlagen zu haben.

Meinen Vater kann ich normalerweise alle zwei Wochen an den Wochenenden sehen, doch diese Treffen werden in letzter Zeit immer seltener, da ich gerade an den Wochenenden Zeit mit meinem Freund verbringen möchte, den ich unter der Woche nicht so oft sehe. Man sagt oft, dass Einzelkinder verwöhnt sind, doch das kann man von mir nicht behaupten. Ich bin sehr selbstständig und kann es nicht haben, auf andere Menschen angewiesen zu sein, was bei meinen Krankheiten teilweise allerdings sehr schwer zu realisieren ist.



Ich im Alter von 11 Jahren. Noch war alles perfekt, ich wusste nicht, was alles auf mich zukommen würde.

Bevor ich jetzt anfangen zu berichten wie alles begann, sollte ich vielleicht erst einmal ganz kurz, sozusagen wie in einem Steckbrief, erklären, was eine Colitis ulcerosa und eine Autoimmunhepatitis überhaupt sind. Später, im Verlauf des Berichts, werde ich noch mehr zu den beiden Krankheiten schreiben, auch zu den ganzen speziellen Begriffen, die man verstehen muss.

Steckbrief: Colitis ulcerosa

Die Colitis ulcerosa ist eine Entzündung, die nur den Dickdarm (lateinisch: Colon, daher Colitis = entzündeter Darm) befällt und mit der Bildung von Geschwüren (lateinisch: Ulcer, daher ulcerosa) einhergeht. Es kommt vor, dass die Entzündung nur den Enddarm befällt. Wahrscheinlich denkst du jetzt, dass es ja nur eine Entzündung ist, die nach einiger Zeit wieder vorbei ist, doch dies ist leider nicht so. Denn die Colitis ulcerosa ist eine chronisch entzündliche Darmerkrankung, das heißt, dass diese Entzündung immer wiederkommt. Man hat das ganze Leben lang damit zu tun und muss sich wohl daran gewöhnen, dass man hin und wieder ins Krankenhaus muss, weil man einen erneuten Schub bekommen hat, oder dass man des Öfteren eine Darmspiegelung über sich ergehen lassen muss.

Steckbrief: Autoimmunhepatitis

Die Autoimmunhepatitis ist nun schon etwas schwieriger zu erklären. Erst einmal: Diese Krankheit ist nicht ansteckend! Der Begriff „Hepatitis“ bedeutet „Entzündung der Leber“ (Leber auf griechisch: Hepar). Für eine Leberentzündung gibt es verschiedene Ursachen; dazu gehören beispielsweise Viren, Medikamente oder auch der Alkohol. Als seltenerer Ursache kommen sogenannte „Autoimmunvorgänge“ infrage. Dabei bildet der Organismus Abwehrstoffe (= Antikörper) gegen körpereigene (griechisch für selbst/eigen: autos) Zellen oder Zellbestandteile. Wenn diese Antikörper die eigene Leber angreifen, dann führt dies zur Autoimmunhepatitis. Auch die Autoimmunhepatitis ist eine chronische Krankheit, die einen wahrscheinlich das ganze Leben lang begleitet.

1 Im Frühjahr 2006: Als alles begann

Aber wie fing alles an, was wurde alles unternommen, wie steht es momentan um mich und wie habe ich gelernt, mit diesen Krankheiten zu leben – das möchte ich jetzt erzählen.

Mich an die Anfänge zurückzuerinnern, das ist gar nicht so einfach, da beide Krankheiten schon viel länger dagewesen sein müssen, bevor ich zum ersten Mal Symptome bemerkte. Jedenfalls die der Colitis ulcerosa, denn in der Regel gibt es bei der Autoimmunhepatitis keine körperlichen Symptome. Diese Krankheit kann man lediglich in einem Blutbild feststellen. Und wieso sollte man ein Blutbild machen lassen, wenn es einem gut geht?

Ich glaube es begann alles im Frühjahr 2006, kurz vor meinem 14. Geburtstag. Ich ging immer gerne zum Sportunterricht in der Schule, ich hatte mich immer darauf gefreut. Doch ich fing an, immer schlechter zu werden. Wenn wir nach draußen auf den Sportplatz gingen, um für das alljährliche Sportabzeichen zu trainieren, und sprinten oder 1000 m laufen sollten, dann fehlte mir immer mehr die Lust dazu. Ich war viel langsamer geworden als im vorigen Jahr. Auch wenn ich alle Kraft und allen Willen aus mir herausholte, ich wurde und wurde nicht schneller. Die Sticheleien meiner Freunde machten es auch nicht viel besser. Es war mir richtig peinlich, da ich schon sehr bald auf gleicher Stufe mit den Langsamsten aus meiner Klasse stand.

Aber ich dachte mir eigentlich nicht sehr viel dabei. Ich dachte eben einfach, ich hätte nicht gut genug trainiert, und deswegen wäre ich auch so langsam geworden. Das ging dann erst mal ein paar Monate so weiter. Dass ich im Sport nicht mehr so gut war wie früher, dass konnte ich wohl noch verkraften, doch mit

der Zeit wurde ich auch immer müder. Ich konnte mich in der Schule nicht mehr richtig konzentrieren und meine gesamten Leistungen wurden schlechter.

Ich stehe morgens immer um sechs Uhr auf, frühstücke dann, ziehe mich an und mache mich fertig. Im Allgemeinen schaffe ich es gerade immer noch so, pünktlich zum Bus zu kommen. Doch in dieser Zeit kam ich morgens nicht mehr aus dem Bett. Es war egal, ob ich nun um acht Schlafen ging oder um zehn, ich blieb einfach müde und kam mir morgens vor, als wenn ich gerade erst ins Bett gegangen wäre. Ich habe mir den Wecker dann immer etwas später gestellt, weil ich dachte, dass ich dann ein paar Minuten länger schlafen könne. Das einzige, was ich morgens dann noch machte, war aufstehen, kurz waschen und anziehen. Ich aß morgens nichts mehr zum Frühstück, mir war es egal wie ich aussah und ich trank auch nichts mehr. Mir war alles egal, ich war einfach nur noch müde und wollte zurück in mein Bett. Die Zeit, die ich noch hatte, bis ich zum Bus musste, nutzte ich dazu, mich wieder aufs Bett zu legen und einfach nur in die Luft zu starren. Mir war kalt und ich döste meistens schon wieder ein. Auch während der Busfahrten, ob nun zur Schule hin, zurück oder nachmittags mal eben nach Münster, ich döste immer wieder auf der Fahrt ein.

In der Schule ging es dann auch nicht besser weiter. Ich war müde, schlecht gelaunt, gereizt und total depressiv. Mit meinen Freunden stritt ich mich immer öfter und mich selber konnte ich auch nicht mehr leiden.

Was wohl aber keinem auffiel, war, dass ich von Tag zu Tag immer blasser wurde. Oder selbst wenn es jemandem aufgefallen war, keiner sagte etwas. Ich weiß nicht wieso, aber es war wirklich sehr auffallend und wenn man sieht, wie ein Mensch wirklich von Tag zu Tag immer blasser wird, warum sagt man denn da nichts?

Wenn ich jetzt so darüber nachdenke, war es wohl das Komischste, dass ich mir selbst nicht wirklich Gedanken über meinen Zustand gemacht habe. Ich habe meinen Eltern nichts erzählt und bin auch nicht zum Arzt gegangen. Ich habe keinem etwas erzählt, um genauer zu sein. Als ich dann endlich zum Arzt gegangen bin, hätte man es schon fast zu spät nennen können, aber dazu später.

Dieser Zustand ging über ein paar Monate lang so weiter. Er verschlechterte sich zusehends, aber wie gesagt, mir war es damals egal. Zum Beispiel habe ich abends immer gerne Fußball geguckt. Einmal war es dann aber so, dass ich nach der ersten Halbzeit ins Bett gegangen bin, weil ich einfach nicht mehr konnte. Ich war zu müde. Ich konnte mich einfach nicht mehr auf das Spiel konzentrieren, weil ich sonst eingeschlafen wäre. Ein anderes Mal war ich mit meinen Eltern und unseren Hunden spazieren. Meine Eltern haben zwar einen strammen Schritt drauf, aber man kann gut mithalten. Und da habe ich dann gerade einmal 300 m geschafft, danach war ich fertig. Ich konnte einfach nicht mehr. Mir wurde schwindelig und ich war völlig außer Puste. Ich drehte um und ging wieder nach Hause zurück. Das machte meine Eltern das erste Mal stutzig, aber da ich nie was gesagt hatte, konnten sie ja nicht wissen, was mit mir los war. Sie dachten eben, ich hätte nur keine Lust auf spazieren gehen und würde mich lieber in meinem „stickigen Zimmer“ verkriechen. Und gesagt habe ich da natürlich nichts!

Tja und das ging immer so weiter. Ich wollte morgens nicht mehr zur Schule, weil ich nicht mit dem Bus fahren wollte. Dort hatte ich nämlich nie einen Sitzplatz und mir fehlte die Kraft zu stehen. Mir wurde sofort schwindelig und schlecht und ich war jedes Mal froh, wenn ich aussteigen konnte und nicht in Ohnmacht gefallen war. Während der Busfahrt versuchte ich mich dann immer so gut es ging einfach auf den Boden zu hocken. Die anderen guckten mich zwar etwas komisch an, aber das machte mir nichts aus. Ich war nur immer froh, wenn ich endlich an der Schule wieder aussteigen konnte.

Das waren viele Dinge, die mich hätten stutzig machen müssen, aber keine davon habe ich wohl wahrhaben wollen. Auch dass ich die Treppen in der Schule kaum noch hochkam und wenn ich oben war, regelrecht in Schweiß ausgebrochen bin, war mir egal und ich dachte mir immer noch nichts dabei. Meine Freunde scheinbar auch nicht. Jedenfalls sagten sie nie etwas.

So vergingen Tage, Wochen, Monate. Aus dem Februar wurde dann ganz schnell der Juni und somit waren endlich wieder Ferien. Ich wollte mit Bekannten auf einen Ponyhof fahren. Für zwei Wochen Campen, Reiten, schwimmen gehen. Es war sehr schön und hat viel Spaß gemacht und zwischenzeitlich ging es mir auch wieder etwas besser. Der Schwindel hatte etwas nachgelassen. Doch gerade als ich diese zwei Wochen auf dem Reiterhof war, fing es wieder an. Ich kann mich nicht mehr daran erinnern, mal auf die Toilette gegangen zu sein, ohne Durchfall zu haben. Zu dieser Zeit hatte ich das noch nicht ganz so gemerkt, aber ich hatte auch Blut im Stuhl. Auch meine Periode hatte schon seit Längerem ausgesetzt. Mir war es jedoch, glaub ich, einfach zu peinlich, darüber zu sprechen, denn wer spricht schon gern über die Konsistenz und Farbe seines Stuhlgangs?! Und spricht man mit Bekannten über das Ausbleiben seiner Periode? Und gerade wenn zwei Jungen dabei sind und man den einen auch noch sehr nett findet? Nein! Hätte ich es jedoch gemacht, wäre mir einiges erspart geblieben. Doch so tat ich weiterhin, als wenn nichts wäre, und noch immer war niemandem aufgefallen, dass ich nicht mehr nur käseweiß im Gesicht war, sondern so langsam auch eine leicht gelbliche Farbe annahm. Nicht nur auf der Haut, sondern auch in den Augen. Es sah so aus, als wenn die Bräune meiner Hautfarbe so langsam weichen würde.

So gingen dann jedenfalls auch diese Wochen Sommerferien zu Ende und ich schleppte diesen ganzen Mist schon mittlerweile sieben Monate mit mir herum. Als ich dann nach den Ferien gemerkt hatte, dass es wirklich nicht besser wurde, sondern immer nur noch schlimmer, beschloss ich, doch mal zum Arzt zu gehen. Meine Mutter fragte ich allerdings nur, ob es normal sei,

schon seit zwei Wochen Durchfall zu haben. Ich wollte ihr nicht erzählen, dass ich das Ganze schon seit vier Monaten hatte. Denn schließlich sind schon zwei Wochen Durchfall alles andere als gesund, aber gleich vier Monate?! Na ja, daraufhin wurde ich eben zu unserem Hausarzt geschickt, dem ich auch nur erzählte, dass ich das Alles erst seit zwei Wochen hätte. Dieser untersuchte meinen Bauch und schrieb mir Perenterol auf, damit der Durchfall aufhörte. Um sicher zu gehen, nahm er noch Blut ab. Zu diesem Zeitpunkt ahnte er noch nicht, dass ich schon bald seine neue Dauerpatientin werden würde.



Meine Mutter und mein Stiefvater

2 Sommer 2006: Mein erster Krankenhausaufenthalt

Ich nahm diese Kapseln, doch es tat sich nichts. Absolut nichts. Und an diesen Tag, den ich jetzt schildere, kann ich mich noch erinnern als wenn es gestern gewesen wäre. Und ich glaube, ich werde ihn auch nie wieder vergessen. Es war der zweite Tag nach meinem Arztbesuch. Es war ein Donnerstag und ich hatte gerade in den ersten beiden Stunden Sport. Das heißt, ich saß eher auf der Bank und sah den anderen zu. Plötzlich kam die Sekretärin und meinte zu mir, dass ich mich umziehen solle und dass meine Eltern auf dem Weg zu mir seien, um mich abzuholen. Ich war total perplex und auch geschockt, muss ich mal so sagen. Doch mir war alles egal und so zog ich mich an, ging zum Sekretariat und wartete dort auf meine Eltern. Etwas später kamen sie auch. Sie waren ziemlich in Eile und als ich sie dann fragte, was denn eigentlich los sei, da antworteten sie mir nur, dass mein Hb-Wert total niedrig sei und wir sofort ins Krankenhaus fahren müssten.

Stichwort Hb: Hb ist die Abkürzung für Hämoglobin, den eisenhaltigen roten Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen. Hämoglobin ist einer der wichtigsten Sauerstofftransporteure im Körper. Weil Hämoglobin Eisen enthält, nimmt der Hb-Wert bei Eisenmangel im Körper ab. Der Normalwert von Hb liegt für Kinder bis zum 16. Lebensjahr bei 7,3–9,3 mmol/l (bzw. 11,5–14,5 g/dl), für Frauen bei 7,5–9,9 mmol/l (bzw. 12,0–16,0 g/dl) und für Männer bei 8,7–11,2 mmol/l (bzw. 13,5–17,5 g/dl).

Ich war total geschockt. Krankenhaus? Zu niedrige Blutwerte? Mir wurde gleich wieder schwindelig und schlecht zugleich. Was bedeutete das? War es was Ernstes? Wie lange werde ich im Krankenhaus bleiben müssen? Was werden die dort mit mir anstellen? Diese und noch viele andere Fragen schossen mir im Kopf herum und auf keine einzige vermochte ich eine Antwort zu finden. Nach einer halben Stunde Fahrt, die mir jedoch wie

eine Ewigkeit vorkam, waren wir dann am Krankenhaus angekommen. Es sah nicht gerade sehr freundlich aus: sehr groß, mit vielen Gebäuden und einer lauten Straße drum herum. Auch innen sah es nicht viel schöner aus. Das typische sterile Weiß war auch hier überall vorzufinden.

Die Nonne an der Anmeldung trug auch nicht dazu bei, dass ich mich besser fühlte. Als meine Eltern fragten, wo denn die Kinderstation sei, sah sie mich total erschrocken an und meinte „Mein Gott, Kind, was bist du aber blass!“ Und erklärte uns sofort den Weg zur Abteilung. Dort oben angekommen, fühlte ich mich immer elender. Erst mussten wir warten, bis wir in das Untersuchungszimmer konnten und ein Arzt Zeit für uns hatte. Als es dann soweit war, begannen die Untersuchungen. Mein Hb-Wert lag bei 5,4 mmol/l wie ich dann auch noch erfuhr. Na ja, erschreckend tief, doch da ich damals noch keine Ahnung davon hatte, fand ich es noch nicht so schockierend. Der Arzt guckte auch etwas erstaunt, als er erfuhr, dass ich mit diesen Werten noch in der Schule gewesen bin und Arbeiten geschrieben habe. Andere Leute wären bei so einem Wert überhaupt nicht mehr aus dem Bett gekommen. Auch meine anderen Werte waren im Keller. So ziemlich kein Wert war ganz ok. Die meisten waren alle zu niedrig oder viel zu hoch. Ich fühlte mich sehr elend, hatte Hunger und wollte nur noch schlafen.

Nachdem dann die ganzen Untersuchungen fertig waren, kam ich auf ein Zimmer, in dem nur ein Bett stand, worüber ich auch sehr froh war, muss ich ganz ehrlich sagen, und bekam auch etwas zum Mittagessen. Ich fühlte mich alles andere als wohl, doch ich musste mich wohl oder übel mit dem Stand der Dinge anfreunden. Schon nach kurzer Zeit wurde mir total langweilig. Was macht man denn auch in so einem Krankenhaus? Lesen? Schlafen? Einfach nur herumsitzen? Ich wusste es nicht. Ich entschied mich einfach fürs Lesen, doch schon nach kurzer Zeit war ich eingeschlafen. Was ich so im Einzelnen den ganzen Tag lang gemacht habe, das will ich euch dann doch ersparen. Mal habe ich gelesen, mal Sudoku-Rätsel gelöst und mal telefoniert. Das Lesen nahm wohl die meiste Zeit in Anspruch.

Doch kommen wir nun zu den wichtigen Dingen: den Untersuchungen und den Ergebnissen. Die Untersuchungen bestanden im Großen und Ganzen darin, dass man mir alle zwei Tage Blut abnahm (manchmal auch öfter), mehrere Sonografien durchführte und mir eine Diätberatung schickte, weil man der Meinung war, dass ich mich nicht richtig ernährte. Außerdem sollte eine Darmspiegelung gemacht werden.

Stichwort Sonografie: Sonografie, auch Ultraschall genannt, ist ein bildgebendes Verfahren, das es ermöglicht, Gewebe und Organe zu untersuchen, ohne dabei in den Körper einzudringen (nicht-invasiv). Hierbei werden von einem Gerät unschädliche Schallwellen erzeugt, die je nach Gewebeart unterschiedlich reflektiert werden. Dabei kann der Arzt auch krankhafte Veränderungen erkennen.

3 Meine erste Darmspiegelung

Das mit der Darmspiegelung war bei Weitem die unangenehmste Sache. Ich musste einen Tag vorher zwei Liter von einer total ekeligen Flüssigkeit runterwürgen. All diejenigen, die das schon hinter sich haben, wissen wovon ich spreche und können meine Abscheu, glaube ich, nur zu gut nachvollziehen. Diese Flüssigkeit war dazu da, den Darm zu reinigen, damit man am nächsten Tag mit dem Endoskop auch alles im Darm sehen konnte. Das hieß auch, dass ich den ganzen Tag nichts mehr essen und ab abends um 18 Uhr auch nichts mehr trinken durfte. Das war eine echte Herausforderung! Denn ich bin eigentlich jemand, der sehr gerne isst, auch wenn er noch so krank ist. Aber ein Gutes hatte es dann doch: Ich fühlte mich mal so richtig leer und durchgespült =) Der nächste Tag war noch viel schlimmer. Ich bekam ein OP-Hemdchen an und eine Anästhesie gespritzt. Dann musste ich noch endlos lange warten, bis ich endlich in den OP konnte. Einfach nur so daliegen und warten, warten, warten. Ab dem Zeitpunkt, an dem ich die Anästhesiespritze bekommen habe, habe nichts mehr mitbekommen und bin eingeschlafen. Ich träumte von einem wunderschönen sonnigen Frühlingstag. Die Sonne schien und der Himmel war blau. Die Luft war warm und ich konnte dieses Frühlingsgefühl beinahe spüren.

Es kam mir so vor, als wäre ich gerade erst eingeschlafen, als ich wieder aufwachte. Ich lag in einem großen Aufwachraum. Soviel erkannte ich beim ersten Mal Augen öffnen. Doch ich war noch so schläfrig, dass ich die Augen auch gleich wieder schloss. Es war kein gutes Gefühl, zwischen all den anderen Menschen zu liegen, die auch gerade ihre OP hinter sich gebracht hatten. Man kommt sich verloren und ein wenig verlassen vor. Als ich dann das zweite Mal wach wurde, lag ich in meinem Zimmer. Allerdings noch mit OP-Hemdchen und einer neuen Zimmergenossin.

Schließlich gab es dann etwas Positives und auch etwas Negatives. Fangen wir mit dem Positiven an. Ich durfte wieder essen. Wenn auch noch nicht alles, da ich sowieso nicht mehr viel vertrug, ohne gleich zum Klo rennen zu müssen. Das Negative war, dass dieser ganze Aufwand mit der Darmspiegelung nichts gebracht hatte. Man hatte gesehen, dass der Dickdarm stark entzündet war, wusste jedoch nicht hundertprozentig woher das kam. Die Vermutung war: Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn – beides chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Und da man beide Krankheiten mit Cortison behandeln kann, wurde dann bei mir auch gleich fleißig damit angefangen. Wie sich später herausstellen sollte, hatte ich eine akute Colitis ulcerosa.

Bevor ich weitererzähle, möchte ich euch erst einmal ganz genau erklären, um was es sich bei einer Colitis ulcerosa handelt.

Exkurs: Colitis ulcerosa – Was man darüber wissen muss

Was ist eine „Colitis ulcerosa“?

Die Colitis ulcerosa ist eine chronische Entzündung des Dickdarms. Dabei wird die entzündete Darmwand überempfindlich und blutet leicht, in der Schleimhaut entstehen Geschwüre und Eiteransammlungen (Abszesse). Die Entzündung ist bei der Colitis ulcerosa auf die inneren Schichten des Darms begrenzt, also die Schleimhaut und das unmittelbar darunter liegende Gewebe.

Die Erkrankung verläuft meist in Schüben und äußert sich mit blutigen Durchfällen. In der Regel beginnt die Entzündung im Enddarm (Rektum) und breitet sich bei Kindern häufig über den gesamten Dickdarm aus.

Experten schätzen, dass rund 150.000 Menschen in Deutschland an einer Colitis ulcerosa leiden. Die meisten Menschen erkranken als Jugendliche oder junge Erwachsene, aber auch schon Kleinkinder können betroffen sein.

Was sind die Ursachen einer Colitis ulcerosa bei Kindern und Jugendlichen?

Die Ursachen der Colitis ulcerosa sind bis heute nur teilweise bekannt. Offenbar gibt es eine genetische Veranlagung, aber auch das körpereigene Immunsystem und Umweltbedingungen scheinen eine Rolle bei der Entstehung zu spielen. Psychosomatische Faktoren und das soziale Umfeld eines Kindes können den Verlauf der Krankheit beeinflussen, denn in einigen Fällen lindert eine Psychotherapie die Beschwerden. Sie sind aber nicht die eigentliche Ursache der Colitis ulcerosa.

Welche Symptome hat eine Colitis ulcerosa bei Kindern und Jugendlichen?

Eine Colitis ulcerosa beginnt oft unauffällig und es besteht die Gefahr, dass die Krankheit lange unentdeckt bleibt. Die Kinder klagen über unspezifische Bauchschmerzen. Sie haben blutige Durchfälle, die auch Eiter und Schleim enthalten können. Manche der kleinen Patienten haben auch eine erhöhte Körpertemperatur oder Fieber und leiden unter einem Leistungsabfall.

Die Beschwerden kommen meist in Schüben. Je größer der betroffene Darmabschnitt ist, desto schwerer sind die Symptome. Häufige Durchfälle (bis zu 25-mal täglich), deuten auf einen akuten Schub hin.

Ein solcher Schub kann mehrere Wochen bis Monate anhalten und mehrmals im Jahr auftreten. Dazwischen gibt es Phasen, die fast beschwerdefrei verlaufen. Der Allgemeinzustand des Kindes verschlechtert sich nach und nach, Müdigkeit und Blässe deuten auf eine Blutarmut und einen Eiweißmangel hin. Bei einigen Kindern verzögert die Colitis ulcerosa die körperliche Entwicklung (Wachstum, Gewicht).

Neben den Beschwerden, die von der Darmerkrankung herühren, können sich auch Symptome an Organen außerhalb des Darms bemerkbar machen. So kann aufgrund einer Augenentzündung eine Sehschwäche hinzukommen oder es können schmerzhaft Hautveränderungen an den Unterschenkeln (Erythema nodosum) sowie Gelenkentzündungen

auftreten. Veränderungen der Leberwerte können auf eine begleitende Lebererkrankung hinweisen.

Wie wird eine Colitis ulcerosa bei Kindern und Jugendlichen festgestellt?

Die typischen Symptome – blutig-schleimige Durchfälle – geben den entscheidenden Hinweis auf eine Colitis ulcerosa. Zunächst muss jedoch ausgeschlossen werden, dass eine Magen-Darm-Infektion für die Beschwerden verantwortlich ist. Der Kinder- und Jugendarzt untersucht deshalb eine Stuhlprobe des Kindes auf Parasiten, Viren und Bakterien. Stuhlproben können zusätzlich auf das Vorhandensein bestimmter fäkaler Entzündungsmarker untersucht werden.

Um die Colitis ulcerosa sicher zu diagnostizieren, ist eine Darmspiegelung (Koloskopie) erforderlich. Bei der Spiegelung untersucht der Arzt oder die Ärztin die Darmschleimhaut auf typische entzündliche Veränderungen und entnimmt mehrere Gewebeproben. Die mikroskopische Untersuchung der entnommenen Schleimhaut sichert die Diagnose.

Manchmal sind weitere bildgebende Untersuchungsverfahren (z. B. Ultraschall) hilfreich, um die Schwere der Erkrankung einzuschätzen. Die Blutuntersuchung erlaubt Rückschlüsse auf das Ausmaß der Entzündung.

Wie wird eine Colitis ulcerosa bei Kindern und Jugendlichen behandelt?

Es gibt nur wenige gut kontrollierte Studien zur Behandlung chronisch entzündlicher Darmerkrankungen im Kindesalter. Die Therapieempfehlungen richten sich deshalb nach den Erfahrungen, die in großen Studien bei Erwachsenen erhoben wurden.

Medikamente lindern die Beschwerden einer Colitis ulcerosa, heilen können sie die Krankheit jedoch nicht. Bei akuten Schüben werden Aminosalicylsäure oder Cortison-haltige Präparate verabreicht. Sie dämpfen die Entzündung in der Darmwand ein und verkürzen die Dauer des akuten Schubs.

Zur Langzeitbehandlung haben sich Aminosalicylate und Medikamente bewährt, die das Immunsystem der Patienten

hemmen. Auch psychische Faktoren können bei der Colitis ulcerosa eine Rolle spielen. Mit psychotherapeutischer Unterstützung lässt sich bei manchen Kindern das Krankheitsbild bessern.

Eine ballaststoffarme Ernährung soll sich ebenfalls günstig auf einen akuten Schub auswirken. Besondere Ernährungsformen können sich günstig auf die Behandlung akuter Entzündungen auswirken und helfen, Rückfälle zu vermeiden. Besonders bei Erkrankungen, die mit Durchfällen einhergehen, muss auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr geachtet werden.

Chronische Unterernährung kann dazu führen, dass ein Kind mit Colitis ulcerosa im Wachstum und der körperlichen Entwicklung zurückbleibt. Umso wichtiger ist eine ausgewogene und abwechslungsreiche Ernährung, die auch die Essenswünsche des Kindes berücksichtigt.

Treten Komplikationen auf oder ist die Erkrankung sehr schwer, kann auch eine Operation notwendig sein.

Wie ist die Prognose für Kinder und Jugendliche mit Colitis ulcerosa?

Die Colitis ulcerosa ist mit Medikamenten nicht heilbar. Für die Prognose ist es jedoch wichtig, die Entzündung so weit wie möglich einzudämmen, damit Begleiterscheinungen, wie Blutarmut, Untergewicht oder Entwicklungsverzögerung erst gar nicht auftreten.

Wurde ein Darmabschnitt über viele Krankheitsjahre schwer geschädigt oder treten gravierende Komplikationen auf, ist die chirurgische Entfernung manchmal die beste Möglichkeit.

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen können auch andere Organe in Mitleidenschaft ziehen. Durch die überschießenden Immunreaktionen entzündeten sich in manchen Fällen die Gelenke, Augen und Haut (der Arzt spricht dann von extraintestinalen Manifestationen).

Bei langjährigem Verlauf haben Colitis-ulcerosa-Patienten ein im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhtes Darmkrebsrisiko. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass eine Dauerbehandlung mit Aminosalicylsäure dem Krebs vorbeugen kann.

Wer noch mehr wissen will, sollte sich unbedingt an die Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV) e.V. wenden (www.dccv.de). Die größte deutsche Selbsthilfeorganisation für diese Krankheiten hat auch eine spezielle Gruppe für Kinder und Jugendliche, den „Arbeitskreis Youngster“. Dort gibt es kostenlos Infomaterial für Betroffene, Eltern und Lehrer.

Bei der Falk Foundation e.V. könnt ihr auch mal nachschauen (www.falkfoundation.de). Hier kann man ebenfalls umsonst Broschüren anfordern, z. B. einen „Patientenpass“, in den man selbst Vieles zu der Erkrankung eintragen kann.

4 Oktober 2006: Dank der Medikamente bald wieder zuhause

Drei Nächte hintereinander kam ein Arzt und spritzte mir Cortison in den Arm. Jedes Mal wurde ich davon wach und konnte stundenlang nicht wieder einschlafen. Außerdem schmerzte der Arm dann in der Ellenbeuge immer seltsam und ein paar Stunden konnte ich ihn nicht mehr bewegen.

Zusätzlich bekam ich noch Mesalazin (auch 5-Aminosalicylsäure genannt) auf meine Tablettenliste geschrieben. Diese Tabletten sind extra für chronisch entzündliche Darmerkrankungen, obwohl man sich noch nicht mal sicher war, welche dieser Darmerkrankungen ich nun hatte.

Auch Eiseninfusionen gehörten mit zur Therapie, um meinen Hämoglobin (Hb)-Wert wieder etwas höher zu bekommen. Das erste Mal hatten die Ärzte versucht, mir Eisen pur in die Venen zu spritzen und das in einer nicht gerade sehr langsamen Geschwindigkeit. Die Folge dessen war dann ein dicker Arm, den ich nicht mehr bewegen konnte, weil ich das Eisen nicht vertrug. Also versuchten sie es dann beim nächsten Mal mit einer anderen Flüssigkeit verdünnt. Das war auch zum Glück ganz okay, denn das vertrug ich.

Um in der Schule nicht den Anschluss zu verlieren, schickte man mir eine Krankenhauslehrerin vorbei, die jeden Tag mit mir lernte und mir half, wenn ich etwas nicht verstand. Insgesamt war ich zwei Wochen im Krankenhaus, mit dem Ergebnis, dass man sich nicht sicher war, was ich denn nun hatte und einem Eisenwert, der von 5,4 auf 6,8 mmol/l angestiegen war. Nicht gerade sehr vielversprechend, muss man sagen, aber mir ging es bei dem einfachen Wort „Entlassung“ schon wieder so gut, dass ich dann an einem Freitag auch wirklich entlassen wurde.

Stichwort Eisen: Eisen ist das im menschlichen Körper am häufigsten vorkommende essenzielle Spurenelement. Als wichtiger Bestandteil u. a. des Hämoglobins ist es für den Transport von Sauerstoff im Blut verantwortlich. Eisenmangel führt zu Blutarmut, sogenannter Eisenmangelanämie. Die Normalwerte für Eisen im Blut liegen für Frauen bei 6,6–26,0 µmol/l (bzw. 37–145 µg/dl) und für Männer bei 10,6–28,3 µmol/l (bzw. 59–158 µg/dl).

Die Durchfälle waren dank Mesalazin und Cortison besser geworden, an Gewicht hatte ich wieder etwas zugenommen und mir ging es schon viel besser. Ich war einfach nur froh, als ich wieder zu Hause war. Zwar durfte ich noch immer nicht beim Sport mitmachen und mich nicht sonderlich anstrengen und ich musste auch jede Woche zu meinem Hausarzt, um mir weiterhin Eiseninfusionen geben zu lassen, in der Hoffnung, dass sich der Wert bald wieder normalisieren würde. Natürlich war das immer wieder eine Strapaze und auch mit Stress verbunden, denn so eine Infusion dauert mindestens drei Stunden und nachher hat man dann einen schönen dicken blau-lila Fleck an der Stelle wo die Infusionsnadel gelegen hatte. Doch was war das alles schon? Ich war wieder zu Hause, in der gewohnten Umgebung und konnte meine Freunde wiedersehen. Herrlich! Ich sage dir da nur eins: Du wirst erst merken, wie schön es doch zu Hause ist, wenn du es, aus welchen Gründen auch immer, mal vermissen musstest!

Das Erste was ich tat, als ich wieder zu Hause war, war unsere Katzen und Hunde zu begrüßen und mich in meinem Zimmer aufs Bett zu legen und die Ruhe in meinen eigenen vier Wänden zu genießen. Da ich immer noch ziemlich fertig war von den ganzen Strapazen im Krankenhaus, ließ ich es mir auch nicht nehmen, mich erst einmal ausgiebig auszuschlafen. Denn das war bitter nötig.

Leider brachten die wöchentlichen Eiseninfusionen beim Hausarzt nicht das erwünschte Ziel. Mein Hb-Wert stieg zwar, doch immer sehr minimal. Das war seltsam, aber man war froh, dass er überhaupt stieg, deswegen beließ man es auch erst einmal dabei. Ich bekam Eisenkapseln, die ich noch zusätzlich einnehmen musste, und sollte Kräuterblut schlucken. Von den Eisenkapseln bekam ich anfangs wieder Probleme mit dem Darm. Bauchschmerzen, Übelkeit und Durchfall machten sich wieder bemerkbar. Doch mit der Zeit gewöhnte sich mein Darm wohl genauso sehr an die Tatsache, dass ich jetzt regelmäßig diese ganzen Tabletten schlucken musste, wie ich, denn mit der Zeit nahmen die Beschwerden ab. Zwar nie ganz, aber es war auszuhalten, und da ich gerade erst aus dem Krankenhaus entlassen worden war, wollte ich nicht schon wieder irgendwen damit belästigen, dass immer noch nicht alles weg war.

Natürlich war auch das wieder einmal ein großer Fehler von mir, aber das sollte sich erst später herausstellen. Mit der Zeit stieg der Hb-Wert in den 8er-Bereich. Natürlich war das immer noch eine Anämie, aber es war schon mal besser als zu der Zeit, zu der ich entlassen worden war. Die Zeitspanne, über die ich gerade berichte, umfasst etwa die Monate September bis Dezember 2006. Im Oktober brauchte ich nicht mehr so oft zum Arzt und mir ging es wieder relativ gut. Auch meine Gesichtsfarbe nahm mittlerweile wieder ein leichtes Rosa an. Aber lange sollte ich nicht Ruhe haben.

Denn als ich, den Tag weiß ich leider nicht mehr ganz genau, wieder mal zum Blutabnehmen zum Arzt musste, wurde auch ein Ultraschall von Bauch, Leber, Magen usw. gemacht. Und was man dabei feststellte, war leider nicht so erfreulich. Meine Milz war extrem vergrößert. Wenn die Milz vergrößert ist, dann heißt das eigentlich, dass sich immer noch Entzündungen im Körper befinden, doch laut Berichten des Krankenhauses sollten diese längst weg sein. Da aber keiner wusste, woher die Entzündung kam, und wegen der Befürchtung, dass die Milz platzen könnte, wenn ich mich zu sehr anstrengte, durfte ich wieder einmal keinen Sport mehr machen.

Die Enttäuschung war sehr groß, doch was nicht ging, ging halt nicht. Zu Hause wurde jetzt auch wieder peinlich genau darauf geachtet, dass ich mich bloß nicht zu sehr anstrenge. Ich lag also den größten Teil des Tages, wenn ich nicht in der Schule war, auf meinem Bett und guckte mir irgendwelche Filme oder DVDs an. Es war total langweilig und ich konnte einfach nicht einsehen, dass ich behandelt wurde wie eine Schwerkranke, obwohl es mir doch eigentlich ganz gut ging. Aber jetzt im Nachhinein bin ich doch sehr froh, dass ich auf meine Eltern und die Ärzte gehört habe. Denn sehr wahrscheinlich hätte ich sonst alles noch viel schlimmer gemacht.

Dann kamen, wieder an einem Donnerstag, ich weiß es noch ganz genau, die Ergebnisse von der letzten Blutuntersuchung von meinem Hausarzt. Er wollte, dass ich sofort am nächsten Tag einen Hepatologen (Facharzt für Lebererkrankungen) im Krankenhaus aufsuchte, weil er sich meine Werte alle nicht erklären konnte. „Das passt alles nicht zusammen“, sagte er.

5 Dezember 2006: Stark erhöhte Leberwerte – wieder in der Klinik

Es war der 30. November. Meine Leberwerte (Transaminasen = bestimmte Leberenzyme im Blut) waren alle viel zu hoch. Der höchste Wert war um knapp das 300-fache höher, als er eigentlich sein dürfte. Nach dieser Nachricht war ich so ziemlich fertig. Noch dazu machten mich meine Eltern total verrückt, sie machten sich noch mehr Sorgen als ich. Wir guckten im Internet alle möglichen Krankheiten durch, die bei mir infrage hätten kommen können. Natürlich machte das nicht viel Sinn, aber wir waren eben einfach froh, irgendeine Beschäftigung zu finden. Denn nur herumsitzen, das ging nicht, dann wäre ich durchgedreht! Und auf Lesen oder Fernsehen hätte ich mich erst recht nicht konzentrieren können.

Es tat gut, die schlimmsten Krankheiten schon mal anhand der geschilderten Symptome ausschließen zu können. Denn der Verdacht lag schon bei Leukämie, also Blutkrebs. Ich hoffte einfach nur inständig, so etwas nicht zu haben. Ich blieb bis weit in die Nacht wach, weil ich einfach nicht einschlafen konnte. Mir war immer wieder total übel und zu allem Unglück hatte ich auch schon wieder diese krampfartigen Bauchschmerzen wie schon einige Monate zuvor. Der Durchfall hatte zwar nie ganz aufgehört, doch nun wurde er wieder schlimmer. Ich fühlte mich total elend. Wieso musste ausgerechnet mich das erwischen? Wieso gerade ich? Diese Frage ging mir immer und immer wieder durch den Kopf. In dieser Nacht habe ich total schlecht geschlafen und war froh, am nächsten Morgen aufstehen zu können.

Es war der 1. Dezember. Ich weiß es noch so genau, weil ich mein erstes Törchen am Adventskalender öffnen durfte. Ich fuhr mit meinem Vater schon sehr früh in die Uniklinik nach Münster. Wir hatten uns entschlossen, diesmal ein anderes Krankenhaus zu wählen, da ich mich in dem letzten alles andere als wohl gefühlt hatte. Denn ich ahnte schon, dass ich wieder für längere

Zeit dableiben musste. Wir waren ganz früh in der Klinik und mussten trotzdem sehr lange warten. Ich glaube es waren an die zwei Stunden, die wir da saßen.

Doch ich war von dem Zeitpunkt an, als wir die Klinik betraten, total ruhig und gelassen. Ich weiß nicht warum, aber alles fiel auf einmal von mir ab. Die Aufregung, der Stress, die Angst. Alles war auf einmal wie weggeblasen. Ich hatte die Einstellung, egal was ich nun haben würde, ich würde damit fertig werden. Egal, wie schwer diese Krankheit auch sein mag. Und diese Einstellung hat mir im Nachhinein sehr weitergeholfen. Denn ich bin davon überzeugt, dass eine positive Einstellung zu einer Krankheit auf jeden Fall mit zu deren Heilung beiträgt!

Endlich kamen wir dran. Ein Arzt rief uns in sein Sprechzimmer. Ich glaube, er war ca. Mitte vierzig. Es tut mir leid, wenn ich mich verschätzt haben sollte, aber das ist etwas, was ich überhaupt nicht kann. Er war mir auf jeden Fall vom ersten Augenblick an sympathisch. Er war ein wenig runder um die Mitte, hatte kurze, braune Haare und trug eine Brille.

6 Untersuchungen über Untersuchungen

Zunächst musste ich natürlich alles schildern, was ich vorher so alles erlebt hatte, also bei meinem letzten Krankenhausaufenthalt und warum ich zu ihm gekommen war. Da es nicht das erste Mal war, dass ich alles erzählen musste, ging das relativ problemlos. Nachdem er sich die Blutwerte angeschaut hatte, die ich von meinem Hausarzt mitgebracht hatte, beschloss er, selbst noch Blut abzunehmen und mich zu untersuchen. Die Blutabnahme war sehr unangenehm, da bei mir nie einfach Blut zu bekommen ist. Und diesmal lagen da auf einem kleinen Tablett mindestens 14 Röhrchen, die darauf warteten, mit meinem Blut gefüllt zu werden. Bei dem bloßen Anblick dieser vielen Röhrchen wurde mir schon ein wenig schlecht.

Der Arzt wollte auch einen Aids-Test machen, den mein Vater jedoch unterschreiben musste. Ich bekam natürlich erst einmal einen Riesenschreck. Aids?! Denn wenn bei jemandem ein Aids-Test durchgeführt wird, dann muss wohl auch der Verdacht darauf bestehen. Ich bekam eine Gänsehaut von oben bis unten. Mein Blutdruck war dann demnach auch entsprechend hoch. Denn wer ist nicht etwas aufgeregt in solchen Situationen?! Aber nach einer Weile war auch das alles überstanden. Auch wenn ich noch immer ein mulmiges Gefühl wegen dieses Aids-Tests hatte.

Ich sollte auf jeden Fall stationär aufgenommen werden. Doch da Freitag war, wurde überlegt, ob ich nicht das Wochenende noch zu Hause verbringen dürfe. Weil die Ärzte sich nicht so wirklich einigen konnten, beschloss man, auf die Ergebnisse der Blutwerte zu warten. Wenn diese einigermaßen okay seien und man nicht sofort irgendwelche gefährlichen Dinge entdecken würde, dürfte ich erst mal nach Hause.

Mein Vater und ich beschlossen, erst einmal in der Kantine etwas essen zu gehen, denn es war schon halb eins. Der Vormittag kam mir schon vor wie eine halbe Ewigkeit und ich wollte einfach wieder nach Hause. Aber was nicht ging, das ging nun mal

nicht. Wir verbrachten den ganzen Mittag in der Klinik. Ich ging auch zu der Station, auf der ich mein Zimmer bekommen sollte und schaute es mir schon einmal an. Es war eigentlich ein schönes Zimmer. Ganz am Ende des Gangs. Die gesamte Station war mit Weihnachtsdekoration geschmückt. Lichterketten und Girlanden hingen an den Wänden, eine Krippe stand auf einem kleinen Tisch an der Wand und an jeder Tür hing ein kleines Säckchen, welches wohl jeden Tag mit Kleinigkeiten gefüllt und als eine Art Adventskalender genutzt wurde.

In meinem Zimmer gab es zwei Fenster. Das Bett stand genau vor einem. Das gefiel mir schon sehr gut, denn ich mag es gerne, wenn ich von meinem Bett aus den Nachthimmel, den Mond und die Sterne betrachten kann. Es gibt mir ein Gefühl von Ruhe. Es gab einen Nachttisch und sogar einen kleinen Fernseher. Es war wieder ein Einzelzimmer. Ich hatte sogar mein eigenes Badezimmer, was mir total gut gefiel. In diesem Zimmer könnte ich es wohl ein paar Tage aushalten, dachte ich bei mir. Auch alle Schwestern waren sehr nett.

Das Problem war nur, dass ich den ganzen Nachmittag auf die Ergebnisse der Blutuntersuchung warten musste. Ich war mir sicher, dass ich, bevor ich am Montag stationär aufgenommen werden sollte, noch einmal das Wochenende über nach Hause durfte, und das munterte mich erst richtig auf. Denn ein Wochenende im Krankenhaus, das ist todlangweilig! Es werden meist keine Untersuchungen gemacht und es sind auch nicht viele Ärzte da.

Wir warteten also und warteten. Die Zeit verstrich und es wurde drei Uhr, vier Uhr, fünf Uhr. Ich hatte so langsam keine Lust mehr. Denn schließlich waren wir schon ab acht Uhr morgens da. Ich vertrieb mir die Zeit, indem ich mir vorstellte, was meine Freunde gerade machten und ob es überhaupt aufgefallen war, dass ich nicht da war. Ich hing also so meinen Gedanken nach, als die Untersuchungsergebnisse endlich eintrafen. Es war mittlerweile schon halb acht.

Der Blick des Arztes, der gerade Dienst hatte, verhieß nichts Gutes. Er sah mich an und sagte nur: „Es tut mir leid, dir das sagen zu müssen, aber wir werden dich übers Wochenende hier-behalten müssen. Deine Blutgerinnung ist total im Keller und das kann sehr gefährlich werden. Es ist uns lieber, wenn wir das im Auge behalten können.“ Ich schaute auf den Boden. Mir wurde ganz elend. Ich hatte so sehr darauf gehofft, noch mal nach Hause zu dürfen. Und jetzt? Jetzt musste ich hierbleiben, weil irgend so ein blöder Blutwert nicht ok war. Ich versuchte, meine Enttäuschung zu verbergen und tapfer zu nicken. Mein Vater machte es mir auch nicht leichter. „Ich muss jetzt so langsam nach Hause, Vanessa. Ich kann echt nicht noch länger warten.“ Ich kämpfte mit den Tränen. Er begleitete mich noch auf mein Zimmer, umarmte mich einmal kurz und ging dann.

Als er die Tür hinter sich geschlossen hatte, machte ich keinen Versuch mehr, meine Tränen zurückzuhalten. Ich kam mir total einsam vor in diesem großen Zimmer. Keiner war mehr da. Nichts hatte ich bei mir. Jetzt saß ich da, auf diesem großen weißen Bett, völlig verloren. Das machte die ganze Situation nur noch schlimmer. Mir war es egal, ob nun irgendjemand sah, dass ich am Weinen war. Denn normalerweise versuche ich immer, es zu verbergen. Nach einer viertel Stunde etwa hatte ich mich wieder etwas beruhigt. Noch immer saß ich auf demselben Platz wie vorher. Was sollte ich denn jetzt machen? Ich hatte nichts, konnte mich nicht umziehen, mich nicht waschen.

Ich wollte mir gerade noch meinen Kopf darüber zerbrechen, als eine sehr nette Ärztin reinkam. Sie wollte mir noch einmal etwas spritzen. Das musste man wohl bei jedem machen, der zu dieser Zeit neu aufgenommen worden war. Ich folgte ihr in einen kleinen Raum. Eine Liege stand darin und ganz viele Regale mit ganz vielen verschiedenen Dingen. Ein Band zum Blutstauen, Röhrchen für die Blutabnahme, viele verschiedene Butterflys (so nennt man die kleinen Nadeln mit Flügelchen, mit denen Blut abgenommen wird) und noch lauter andere Sachen, die ich fasziniert betrachtete.

„So, ich werde dir jetzt etwas unter die Haut in deinen Unterarm spritzen. Es ist ein kleines Stäbchen. Du wirst dich zwei Tage an dieser Stelle dann nicht waschen dürfen. Wir müssen beobachten, ob es irgendwelche Veränderungen auf der Haut verursacht“, erklärte sie mir. Ich nickte nur. Wie viel musste ich heute eigentlich noch über mich ergehen lassen? Ich war mittlerweile einfach nur noch müde. „Es kann etwas weh tun“, sagte sie. Ich nickte noch einmal. Ich schloss die Augen und biss die Zähne zusammen, denn es tat tatsächlich weh. Es drückte und zog. Aber nach ein paar Sekunden war es vorbei. Die Ärztin lächelte mich an. „Überstanden.“ Ich lächelte. Etwas gequält zwar, aber es ging.

Ich wollte gerade schon wieder auf mein Zimmer gehen, als sie mir noch sagte, dass meine Mutter angerufen hätte und mir ausrichten lasse, dass sie noch vorbeikommen würde, um mir ein paar Sachen vorbeizubringen. Ich war erleichtert. So erleichtert, dass ich noch einmal lächelte, diesmal jedoch kein bisschen gezwungen. Und tatsächlich kamen meine Mutter und mein Stiefvater dann auch eine Viertelstunde später mit einer riesigen Tasche. „Ich habe mir doch gedacht, dass du ohne deinen Fanti kein Auge zutun wirst heute Nacht“, sagte meine Mutter. Ich war happy. Total happy. Mein Fanti war da und alle anderen Sachen, die wichtig für mich sein könnten. Ein paar Jogginganzüge, Bücher, Comics, Rätsel, eben Dinge, mit denen ich mir die Langweile vertreiben konnte.

Auch wenn beide nicht lange blieben, war ich dennoch darüber froh, dass sie noch dagewesen waren. Ich kam mir jetzt nicht mehr ganz so verloren vor. Ich hatte meine Sachen bei mir, was mir ein wenig das Gefühl von zu Hause verlieh. Und das tat so gut, dass ich mich gleich um einiges besser fühlte. Und da es mittlerweile auch schon zehn Uhr war, ging ich ins Bett. Ich fühlte mich gut aufgehoben und hatte das Gefühl, dass mir hier endlich richtig geholfen werden würde.

Diese Nacht schlief ich um einiges besser als die Nacht davor. Am nächsten Morgen wurde ich schon sehr früh geweckt und das obwohl Wochenende war. Aber das gehört zum Krankenhausalltag wohl dazu. Und da musste ich mich wohl oder übel daran gewöhnen, denn insgesamt sollte ich wieder zwei ganze Wochen dort verbringen. Das Wochenende vertrieb ich mir mit Fernsehen, Lesen und allem Möglichen sonst. Meine Eltern kamen jeden Tag vorbei und brachten mir irgendetwas mit. Vor der Tür hing ja dieses kleine Säckchen und jeden Morgen, wenn ich da reinschaute, lag etwas Neues drin: mal ein Kugelschreiber, mal ein kleines Kuscheltier. Also sie haben sich wirklich etwas einfallen lassen.

Doch leider wurde mir auch jeden Tag Blut abgenommen. An ein Mal kann ich mich noch besonders gut erinnern. Ein Arzt kam rein mit dem kleinen Tablettchen und den ganzen Röhrchen. Er musste nicht mehr viel sagen, denn ich wusste schon, was wieder auf mich zukommen würde. Lange Rede, kurzer Sinn: Er versuchte es sage und schreibe neunmal, immer wieder, bis er endlich erfolgreich war. Das möchte ich wirklich niemandem zumuten!

Danach fühlte ich mich leer und mir war schwindelig, sodass ich mich erst Mal wieder hinlegen musste. Mein Hb-Wert war nämlich wieder einmal gesunken und die Ärzte hatten sich wieder einmal gewundert, wie ich mit solchen Werten noch rumlaufen konnte. Doch nachdem sie mir so viel Blut abgenommen hatten, und das fast jeden Tag, war auch dieses Phänomen nicht weiter verwunderlich. Nachdem das Wochenende vorbei war, erklärte mir der Stationsarzt, wie sie nun weiter vorgehen wollten. Er sagte mir, dass sie auf jeden Fall noch mal eine Darmspiegelung machen wollten (zu meiner großen Freude!) und auch gleichzeitig eine Magenspiegelung. Davon wusste ich nicht viel, aber man musste wenigstens vorher nicht so ein ekelhaftes Zeug trinken. Und dann sollte noch eine Leberpunktion gemacht werden.

7 Leberpunktion in Narkose: Diagnose „Autoimmunhepatitis“

Leberpunktion, das heißt, dass die Leber mit einer sehr langen und dicken Nadel punktiert wird, um etwas Lebergewebe (einen „Lebergewebszylinder“) zu gewinnen. Die Punktion erfolgt unter gleichzeitiger Ultraschallkontrolle, damit der Arzt genau sieht, wo die Nadel hineingeht. Das entnommene Lebergewebe wird anschließend unter dem Mikroskop untersucht. Der Patient liegt bei der Punktion auf dem Rücken und der Arzt punktiert die Leber auf der rechten Seite zwischen den Rippen hindurch. Das hörte sich zunächst nicht sehr angenehm an, weil man bei dieser Aktion auch nur im Bereich der Leber und der Rippen betäubt wird. Man bekommt also noch alles mit.

Ob ich nun Glück oder Pech hatte, kann man so oder so sehen. Bei mir konnte nämlich keine Leberpunktion durchgeführt werden. Jedenfalls nicht im üblichen Sinne. Meine Blutgerinnung war immer noch im Keller. Eine gute Blutgerinnung ist bei einer Leberpunktion vor allem wichtig, damit man innerlich keine Blutung erleidet, aber natürlich auch für den späteren Wundverschluss.

Wenn die Gerinnung nicht ok ist, merkt man das beispielsweise daran, dass es sehr lange dauert, bis man aufhört zu bluten, wenn man sich irgendwo geschnitten hat. Ich hatte das bei mir zwar nicht unbedingt bemerkt, aber die Werte zeigten es eindeutig und ließen keine Zweifel zu.

Man überlegte also, was man noch machen könnte und kam zu dem Entschluss, das Problem operativ zu lösen, also den Bauch zu öffnen und dann die Leber direkt zu punktieren. An diesem Abend sollte ich noch Blutplasma als Infusion bekommen. Dieses sollte bis zum nächsten Morgen meine Gerinnung verbessern und die Ärzte konnten dann ohne Bedenken anfangen zu operieren. Also sollten am nächsten Tag, es war der 4. Dezember, eine Magenspiegelung, eine Darmspiegelung und eine OP an der Leber gemacht werden. Alles natürlich unter Vollnarkose, wo-

rüber ich sehr froh war. Denn dann würde ich von dem Ganzen wenigstens nichts mitbekommen.

Natürlich musste ich auch diesmal wieder diese Flüssigkeit zur Darmreinigung trinken. Diesmal waren es aber drei Liter und diese sollte ich innerhalb von zwei Stunden ausgetrunken haben. Das war nun echt ekelig. Aber gut, was soll's! Am Abend wurde dann noch ein Einlauf gemacht, über den ich aber nun lieber nicht so genau berichten möchte. Ich kann nur sagen, dass es sehr unangenehm war. Die Nacht über wurde ich dann wegen des Blutplasmas an sämtliche Kabel angeschlossen. Es musste kontrolliert werden, ob mein Körper es auch annimmt und verträgt. So hatte ich also eine Infusion in der linken Ellenbeuge und einen „Clip“ am rechten Finger. Ich habe ehrlich gesagt keine Ahnung mehr, wozu das gut war. Und alle Viertelstunde wurde der Blutdruck gemessen. Deshalb wurde die Manschette auch gleich drangelassen, weil sie sich immer automatisch einstellte.

Alles in allem kam ich mir etwas verkabelt vor. Ich konnte mich nicht mal mehr auf die Seite drehen. Ich konnte nur auf dem Rücken liegen bleiben, denn ansonsten hätte ich die Hälfte der Kabel wieder herausgerissen. Ein Arzt kam noch vorbei und musste etwas schmunzeln, als er mich da so liegen sah. Ich kann es ihm nicht verdenken, es sah bestimmt wirklich ein wenig komisch aus. Aber er redete mir dann noch einmal gut zu und sagte, dass ich mir keine Sorgen um den folgenden Tag machen solle, es würde schon alles gutgehen. Ich hätte ihm nur allzu gerne geglaubt, aber da ich ein paar Stunden zuvor unterschreiben musste, dass all diese Sachen bei mir durchgeführt werden dürfen und ich auch mit allen Risiken bekannt gemacht wurde, war mir da doch etwas anders zumute. Aber nachdem ich ein paar Stunden so dagelegen hatte und ich mich immer wieder aufs Neue erschreckt hatte, wenn sich die Blutdruckmanschette erneut aufpumpte, fiel ich irgendwann in einen sehr unruhigen Schlaf.

Am nächsten Morgen wurde ich sehr früh geweckt. Es war der 5. Dezember. Das weiß ich deswegen so genau, weil am darauf folgenden Tag Nikolaus war und ich persönlich im Rollstuhl zu diesem gebracht wurde. Doch dazu später. Ich wurde also sehr früh geweckt, weil man nicht genau wusste, wann ich in den OP-Raum konnte. Ich war total aufgeregt und merkte schon wieder, wie sich mir der Magen umdrehte. Ich bekam natürlich kein Frühstück und nichts zu trinken. Das machte mir nicht so viel aus, da ich das Essen dort sowieso nicht so gerne mochte.

Die Zeit bis zur OP vertrieb ich mir mit dem Computer, denn ich hatte sogar einen Laptop aufs Zimmer bekommen. Das war echt nicht schlecht, da ich so wenigstens über ICQ mit meinen Freunden in Kontakt bleiben konnte. Meine Mutter rief morgens noch ein paar Mal an, um zu erfahren, ob ich schon im OP wäre. Das machte die ganze Sache auch nicht besser, denn immer, wenn ich mich gerade abgelenkt hatte, wurde ich wieder daran erinnert. Um halb zehn war es dann aber endlich soweit.

Ich bekam wieder ein OP-Hemd an und mir wurden „Scheißegal-Pillen“ (so nannte sie die Schwester jedenfalls) gegeben. Diese Pillen waren echt toll! Nachdem ich sie geschluckt hatte, stellte sich auch schon schnell dieses Gefühl ein. Ich wurde total ruhig und gelassen und nur wenige Minuten später war ich eingeschlafen. Diesmal träumte ich sogar. Weißer Strand, blauer wolkenloser Himmel. Herrlich war das. Doch lange konnte ich dort leider nicht bleiben, denn wegen eines Rucks, der mir durch den ganzen Körper ging, wurde ich wieder wach.

Es kam mir so vor, als ob ich gerade mal zwei Minuten geschlafen hätte, doch als ich langsam die Augen öffnete, um zu gucken, wo ich überhaupt bin, da sah ich, dass es draußen schon dunkel war. Ich lag immer noch in meinem Bett, war aber auf dem Weg zum Ultraschall, wie mir ein Arzt, der mein Bett schob, erklärte. Ich musste also ziemlich lange in dieser Narkose gewesen sein. Doch ich war zu müde, um darüber nachzudenken. Ich schloss die Augen wieder. Ich bekam nicht allzu viel mit. Nur das

typisch kalte, nasse, glibberige Gefühl des Ultraschallgels spürte ich. Als ich einen Versuch machte, mich ein wenig zu bewegen, und spürte, dass das einigermäßen klappte, war ich erst mal wieder beruhigt und schlief auch gleich wieder ein.

Das nächste Mal wurde ich wach, als ich wieder auf dem Zimmer lag und meine Eltern da waren. Sie hatten mir ein Buch mitgebracht. Ich schaute es mir an, und schaffte es gerade noch, mich zu bedanken, bevor ich wieder einschlief. Dies war auch die erste Nacht, in der ich mal wieder so richtig gut geschlafen habe. Nichts tat weh und es war schön warm um mich herum.

Doch am Morgen kam dann die böse Überraschung. Ich wachte diesmal von allein auf. Ich dachte nicht mehr daran, dass ich eine frische Operation hinter mir hatte und wollte mich aufsetzen, um ins Bad zu gehen. Aber von wegen! Daran war nämlich erst einmal gar nicht zu denken. Ein ziemlich fieser, stechender Schmerz durchzuckte mich von oben bis unten. Ich konnte mich natürlich nicht so einfach aufrichten. Die Narbe war noch zu frisch und es tat auch noch höllisch weh. Also ließ ich mich wieder ins Bett zurückfallen und beschloss, auf eine der Schwestern zu warten.

Ich betrachtete die Stelle meines Bauchs, an der operiert worden war. Alles war orange. Es sah irgendwie merkwürdig aus. An der Stelle, wo die Narbe war, klebte ein ziemlich großes weißes Pflaster. In meiner Hand war der Zugang für die Infusionen. Ich konnte mich noch sehr gut daran erinnern, dass das Teil vor der OP in meinem Arm gesteckt hatte. Also hatte es wohl mal wieder zwischendurch den Geist aufgegeben. Das Problem ist nur, dass bei einer Operation nicht viel Zeit für solche Dinge bleibt und die Ärzte es einfach so in eine Vene meiner Hand gestochen hatten. Denn so sah es auch aus. Drumherum ein Bluterguss, schön blau, lila und gelb. Und dick war die Stelle auch noch geworden. Na perfekt. Wieder ein Bluterguss mehr! Diese Stelle des Einstichs sieht man heute übrigens immer noch. Ein sehr schönes Andenken, wenn man so will. Aber okay, es lässt sich damit durchaus leben.

Nachdem allerdings nach einer halben Stunde immer noch niemand gekommen war, beschloss ich, zu schellen, da ich so langsam auf die Toilette musste. Gesagt, getan. Ich schellte und schon kurze Zeit später kam eine Schwester. Das erste, was sie fragte, war, wie es mir ginge. Als ich sagte, dass es mir eigentlich ganz gut ginge, half sie mir, aufzustehen. Sehr langsam, damit die Narbe nicht wieder aufriss. Es war ziemlich anstrengend.

Ich weiß nicht, ob du schon einmal versucht hast, aus auf dem Rücken liegender Position aufzustehen, ohne die Bauchmuskeln zu benutzen. Über dem Bett hing ein Dreieck, an dem man sich hochziehen konnte. Mir war es früher schon aufgefallen, aber ich hatte nie etwas damit anzufangen gewusst. Tja, jetzt wusste ich es und es war auch sehr hilfreich. Als ich dann endlich saß, konnte ich ganz langsam Richtung Bad gehen, immer unter Beobachtung der Schwester. Doch es klappte schon ganz gut. Das einzige Problem war nur, dass ich mich nicht ganz gerade machen konnte, sondern immer ein wenig gebeugt ging. Denn ansonsten hatte ich das komische Gefühl, die Narbe würde bei jedem Aufrichten ein Stück weiter aufreißen. Doch als ich endlich fertig war und es geschafft hatte, kam es mir vor, als hätte ich einen Marathon hinter mir, so fertig war ich.

Kurz gesagt, ich war froh, als ich nachher wieder im Bett saß. Gut, dass man das verstellen konnte, denn ich saß sehr aufrecht. Da ich jetzt noch eingeschränkter war, wusste ich überhaupt nichts mehr mit mir anzufangen. Ich kam an alle meine Sachen nicht dran, weil sie zu weit entfernt waren und ich nicht schon wieder jemanden belästigen wollte. Ich hätte sehr gerne mal mit einem meiner Freunde telefoniert, aber die waren noch in der Schule.

Mein Klassenlehrer rief mich regelmäßig an und wollte mich auch besuchen kommen. Ich muss zwar sagen, dass ich von dieser Idee nicht ganz so begeistert war, fand es aber eine sehr nette Geste.

Also beschloss ich, einen Brief an meinen Brieffreund zu schreiben, doch nach kurzer Zeit war auch das erledigt und ich wusste nicht mehr, was ich machen sollte. Da kam der Clown, der an meine Tür klopfte, gerade recht. Er sah lustig aus. Rote Nase, orange Haare, dick, bunt. Typisch Clown eben. Er klopfte ganz vorsichtig an und fragte, ob er rein kommen dürfe. Ich nickte natürlich, da mir eh todlangweilig war. Er unterhielt sich mit mir und machte mir aus einem Ballon ein Tier, das meine Katze zu Hause darstellen sollte. Damit ich nicht so einsam wäre. Ich fand es lustig, auch wenn die Luftballonkatze natürlich nicht so süß und flauschig war wie meine Katze zu Hause. Als der Clown wieder gegangen war, war es auch schon zwölf Uhr und die Hälfte des Tages um.

Das Blöde war nur, dass ich noch immer nichts essen durfte. Ich musste erst noch bis zum nächsten Ultraschall warten, weil ich dazu nüchtern sein sollte. Man wollte noch mal meine Narbe und die Leber untersuchen. Das fand ich dann allerdings so langsam echt nicht mehr lustig. Ich hatte total den Kohldampf und schon seit drei Tagen überhaupt nichts mehr gegessen und mich den Tag davor nur von Brühe ernährt.

Also, Krankenhaus ist echt die beste Diät! In den zwei Wochen, die ich dort war, nahm ich immerhin acht Kilo ab. Aber es war echt fies, wenn die Essenswagen mit dem Mittagessen an meinem Zimmer vorbeirollten und nicht anhielten. Das roch verdammt noch mal lecker und ich saß da und hatte Hunger. Fies, sag ich nur!

Am Nachmittag wurde es dann allerdings noch schlimmer. Da ich nicht laufen konnte, wurde ich im Rollstuhl zum Nikolaus geschoben. Ich bin ja eigentlich schon lange aus dem Alter raus. Aber trotzdem fand ich es dort ganz lustig. Alle Kinder auf dieser Station waren da und der Nikolaus stand in der Mitte. Ich erkannte ihn jedoch. Es war einer von den Ärzten, die verzweifelt versucht hatten, mir Blut abzunehmen. Ich bekam auf jeden Fall eine Tüte mit ganz viel Schokolade und so weiter. Und jetzt

stelle dir mal die Situation vor, wenn du so richtig Hunger hast, dass man dir eine Tüte mit total leckeren Süßigkeiten vor die Nase hält, du sie aber nicht essen darfst. Das ist hart!

Aber okay, geduldig wartete ich darauf, dass ich endlich zum Ultraschall gerufen wurde. Man warnte mich allerdings vor, dass es auch sein könne, dass ich bis zum nächsten Tag warten müsse, weil es schon sehr voll sei. Das besserte meine Laune nicht gerade. Noch ein Tag ohne was zu essen. Aber ich hatte Glück. Ich bekam noch einen der letzten Termine gegen 17 Uhr. Ich wurde wieder mit dem Bett dorthingefahren. So langsam begann mir die Sache zu gefallen. Ich wurde also wieder untersucht und als man feststellte, dass sich alles normal verhielt, konnte ich wieder zurückgefahren werden. Und auch endlich wieder etwas essen. Ich war so glücklich darüber, dass ich fast vergessen hatte, mich über die Ergebnisse der OP und der Darm- und Magenspiegelung zu informieren. Doch da diese noch nicht da waren, konnte ich beruhigt etwas essen. Aber ich hatte mir mal wieder zu viel erhofft. Das einzige was ich bekam, waren Zwieback und Brühe. Na super! Aber ich gebe ja zu, besser als nichts. Mein Magen und mein Darm mussten sich nach so einer Zeit erst wieder an feste Nahrung gewöhnen. Ich sah es wohl auch ein. Alles in allem war ich an diesem Tag schon wieder richtig fit. Mir ging es schon viel besser und ich wurde auch wieder ein wenig rosiger im Gesicht. Und ich konnte auch wieder essen, ohne sofort auf die Toilette rennen zu müssen. Das war doch also schon mal ein Riesenerfolg.

Doch als dann am nächsten Tag mein Arzt mit den ganzen Ergebnissen kam, war ich nicht mehr ganz so glücklich. Es war irgendwann gegen Nachmittag, als ich gerade dabei war mein ICQ zu starten, um mit ein paar Leuten aus meiner Klasse zu kommunizieren, als er reinkam. Diesmal ohne weißen Kittel, wodurch er mir gleich viel sympathischer wurde. Er setzte sich auf den Stuhl mir gegenüber. Er sah ziemlich ernst aus. Ich hoffte nur, dass es nicht etwas ganz Ernstes wäre. Er kam auch gleich zur Sache.

In meinem Darm hatten sie eigentlich alles so vorgefunden, wie sie es sich vorgestellt hatten. Total entzündet. Für ihn bestand kein Zweifel, dass es sich um eine Colitis ulcerosa handelte. Er wusste gar nicht, warum man daran gezweifelt hätte, sagte er. In meinem Magen war soweit alles in Ordnung. Doch dann kamen die Ergebnisse meiner Leberbiopsie. Und die waren wirklich erschreckend! Ich zitiere mal ein oder zwei Sätze aus dem Bericht, den mein Arzt mir vorlas. „Dieser ungewöhnliche und schwere Befund entspricht in seinem Grundmuster einer schweren Hepatitis und einer bereits manifesten Leberzirrhose.“ Das war natürlich sehr erschreckend. Mir fünfzehn Jahren bereits eine Leberzirrhose. Und dann muss ich noch einen Satz des Hepatologen zitieren, der mindestens genauso, wenn nicht sogar noch erschreckender gewesen ist. „Deine Leber sieht aus wie die von jemandem, der täglich mindestens ein Glas Gin trinkt.“ Ich wusste nichts mehr darauf zu sagen. Die einzige Frage, die in meinem Kopf die ganze Zeit hin und her kreiste, war, ob ich wieder ganz gesund werden würde.

Doch ich musste es nicht aussprechen, da der Arzt es schon selber tat. Er erklärte mir, dass ich eine Autoimmunhepatitis hätte und dass er sofort mit einer Therapie beginnen wolle und darauf hoffe, dass sie gut anschlagen würde.

Diese Krankheit ist gar nicht so einfach zu erklären. Erst einmal, sie ist nicht ansteckend! Dies sage ich nur vorweg, da ich schon so manche, nicht selten negative, Erfahrung damit gemacht habe. Doch dazu später mehr.

Exkurs: Autoimmunhepatitis (AIH) – Was man darüber wissen muss

Was bedeutet „Autoimmunhepatitis“ (AIH)?

Der Begriff „Hepatitis“ bedeutet „Entzündung der Leber“. Für eine Leberentzündung gibt es verschiedene Ursachen; dazu gehören beispielsweise Viren, Medikamente oder der Alkohol. Als seltenere Ursache kommen auch sogenannte „Autoimmun-

vorgänge“ infrage. Dabei bildet der Organismus Abwehrstoffe (= Antikörper) gegen körpereigene Zellen oder Zellbestandteile, die bei einer Autoimmunhepatitis gegen die eigenen Leberzellen gerichtet sind und zu einer Leberentzündung führen.

Wie ist der Krankheitsverlauf der Autoimmunhepatitis im Kindesalter?

Leberentzündungen können verschiedene Verlaufsformen annehmen. Sie können „akut“, d.h. mit plötzlich einsetzenden Krankheitserscheinungen oder auch „chronisch“, d.h. mit schleichendem Beginn und längerer Verlaufsdauer, auftreten. „Aktiv“ wird eine chronische Leberentzündung dann genannt, wenn sie stetig fortschreitet. Dies führt, wenn keine Therapie eingeleitet wird, zu einer zunehmenden Einschränkung der Leberfunktion und schließlich über einen bindegewebigen Umbau der Leber zur Leberzirrhose. Eine Leberzirrhose besteht aus einer „vernarbten“ Leber, in der die zur Leberfunktion wichtigen Zellen nicht mehr ausreichend vorkommen und nicht mehr in der notwendigen „Architektur“ angeordnet sind. Bei voller Ausprägung der Leberzirrhose kann die Leber die lebensnotwendige Mindestfunktion für den Körper nicht mehr aufrechterhalten. Diese Entwicklung gilt es durch eine frühzeitige Therapie zu verhindern oder zumindest wesentlich zu verzögern.

Was ist, wenn es trotz Behandlung mit Medikamenten zu einer fortschreitenden Leberentzündung mit Entwicklung einer Leberzirrhose kommt?

Sollte die immunsuppressive Behandlung die AIH nicht stoppen können, so ist jedoch in den meisten Fällen zumindest eine wesentliche Verlangsamung der Erkrankung mit stabiler Leberfunktion über Jahre zu erreichen, während die Krankheit ohne Behandlung zu einer schnellen Zerstörung der Leber führen kann. Deshalb sind ein frühes Erkennen der Erkrankung und ein früher Behandlungsbeginn so wichtig. Sollte es trotzdem zu einer Leberzirrhose kommen, bleibt die Lebertransplantation als therapeutische Möglichkeit.

Was ist die Ursache für eine Autoimmunhepatitis?

Die Ursache der AIH ist im Detail noch ungeklärt. Keine Krankheitserreger (z. B. Viren, wie bei den Leberentzündungen durch Hepatitis-Virus-A, -B oder -C), kein Defekt im Stoffwechsel (wie z. B. bei der Wilson-Erkrankung, α_1 -Antitrypsinmangel) oder ein schädigender Stoff (wie z. B. die häufig durch Alkohol verursachte Leberschädigung nach langjährigem übermäßigem Alkoholkonsum) konnte bisher für das Krankheitsbild verantwortlich gemacht werden.

Durch bestimmte Blutuntersuchungen kam man schließlich dem Ursprung der AIH etwas näher: So konnten bei den Erkrankten bestimmte, relativ spezifische Abwehrstoffe gegen körpereigene Zellen oder Zellbestandteile nachgewiesen werden, sogenannte Autoimmunantikörper oder Autoantikörper.

Was sind Autoantikörper und welche sind bei einer Autoimmunhepatitis zu finden?

Das menschliche Immunsystem besteht aus einem komplizierten Zusammenspiel verschiedener Abwehrsysteme. So können spezialisierte Zellen Krankheitserreger „verschlingen und verdauen“, andere Zellen sind für die Koordination der Abwehr zuständig und wieder andere setzen besondere Eiweiße frei, sogenannte Immunglobuline oder Antikörper. Diese setzen sich an die Oberfläche von Krankheitserregern oder von Zellen, die mit Krankheitserregern infiziert sind, um auf bestimmte Weise den Fresszellen mitteilen zu können, dass sich hier z. B. ein nicht erwünschtes Virus eingeschlichen hat. Eine große Leistung des Immunsystems besteht nun darin, zwischen „Freund und Feind“ unterscheiden zu können, also zu wissen, was zum Körper gehört und was fremd ist. Bei Autoimmunerkrankungen begeht das Immunsystem den Fehler, eigene Organe und Zellen für fremd zu halten und beginnt, gegen diese vorzugehen. Es bildet Autoimmunantikörper und es kommt zu einer Entzündung, in unserem speziellen Fall zu einer Leberentzündung.

Was sind ANA, SMA, pANCA, SLA und LKM1/LC1?

Die genannten Abkürzungen stehen für verschiedene Autoantikörper, die im Rahmen einer autoimmunen Leberentzündung vorkommen können und gegen bestimmte Zellstrukturen gerichtet sind. Der Name des Antikörpers leitet sich von dem Zellbestandteil ab, gegen den sich der Antikörper richtet.

- Antinukleäre Antikörper (ANA): Abwehrstoffe gegen Zellkerne, in denen die Erbinformation in Form von sogenannter DNA gelagert ist.
- Antikörper gegen glatte Muskulatur (SMA = aus dem Englischen: smooth muscle antibodies): Glatte Muskulatur ist in vielen Geweben des menschlichen Körpers vorhanden, die nicht der willkürlichen Bewegung unterliegen.
- Abwehrstoffe gegen innere Zellstrukturen in bestimmten weißen Blutzellen: pANCA (= aus dem Englischen für perinuclear anti-neutrophilic cytoplasmatic antibodies).
- Antikörper gegen leberspezifisches Eiweiß (SLA = aus dem Englischen für soluble liver antigen).
- Antikörper gegen die Leber- und Nierenmikrosomen (aus dem Englischen = liver-kidney microsome [LKM-]Antikörper). Die LKM1-Abwehrstoffe richten sich gegen bestimmte Enzymeiweiße der Leber- und Nierenzellen, den sogenannten „Cytochromen P 450“, die u. a. wichtige Funktionen im Entgiftungsstoffwechsel einnehmen.
- Antikörper gegen lösliche Bestandteile der Leberzelle, des Leberzytosols (anti-LC1).

Außerdem gibt es noch einige weitere Autoantikörper, die im Zusammenhang mit einer Autoimmunhepatitis gefunden werden können.

Was bedeutet Typ 1 und Typ 2 der AIH?

Entsprechend der verschiedenen Antikörperbefunde werden heute im Wesentlichen zwei verschiedene Formen der Autoimmunhepatitis unterschieden:

Die erste Form (Typ 1) zeichnet sich durch einen hohen Blutspiegel antinukleärer Antikörper (ANA) und/oder smooth-muscle-Antikörper (SMA) aus. Außerdem wird nach der zur-

zeit von vielen Ärzten favorisierten Einteilung ein früher unterschiedener dritter Typ dem ersten Typ zugerechnet, da das klinische Bild ähnlich ist. Bei dieser Form lassen sich soluble liver antigen (SLA-)Antikörper nachweisen.

Der Typ 2 der Autoimmunhepatitis ist durch den Nachweis von LKM1-Antikörpern gegen das mikrosomale Antigen aus Leber und Nieren oder von LC1-Antikörpern charakterisiert. Die durch Auftreten von LKM1/LC1-Antikörpern gekennzeichnete Autoimmunhepatitis beginnt oft im Kindesalter.

Welche Auffälligkeiten sind im Labor außer Antikörper zu finden?

Weitere, im Blut nachzuweisende Veränderungen, sind eine variable Erhöhung des gelben Gallenfarbstoffs Bilirubin und eine Erhöhung von „Leberwerten“, den sogenannten Transaminasen SGOT und SGPT (auch AST und ALT). Das sind Fermente, die aus dem Eiweißstoffwechsel der Leberzellen stammen und von einer geschädigten Leber vermehrt freigesetzt werden. Diese Veränderungen können jedoch bei jeder Art von Leberschädigung auftreten und sind nicht spezifisch für eine AIH.

In der Serumelektrophorese, einem Untersuchungsverfahren zur Aufspaltung des Blutserums in seine verschiedenen Eiweißuntereinheiten durch ein elektrisches Feld, findet man eine Vermehrung der sogenannten Gammaglobuline, die die Abwehrproteine darstellen, welche typischerweise aufgrund der ständigen Entzündung vermehrt vorkommen. Ebenso zeigt eine Beschleunigung der Blutsenkung eine Entzündung im Körper an. Im Blutbild kann es zu einer Verminderung der Blutplättchen sowie der weißen und roten Blutkörperchen kommen.

Wer ist betroffen? Wie wird die Diagnose gesichert?

Während im Erwachsenenalter Frauen wesentlich häufiger als Männer erkranken, zeigt sich bei Kindern ein Verhältnis von nur 2:1 (Mädchen:Jungen). Die Erkrankung kann in fast jedem Lebensalter beginnen, wobei leichte Häufungen im Alter von 7–8 und zwischen 11 und 14 Jahren zu finden sind. Spä-

ter werden v. a. junge Frauen im dritten Lebensjahrzehnt von der AIH betroffen; ein zweiter Häufigkeitsgipfel tritt zum Zeitpunkt der Wechseljahre auf.

Wichtig für die Prognose der Erkrankung sind eine sichere Diagnosestellung und eine entsprechende Therapie. Deshalb muss eine sorgfältige Abgrenzung zu anderen Formen der Leberentzündung erfolgen, die auch typischerweise im Kindes- oder jungen Erwachsenenalter auftreten (z.B. die Kupferspeicherkrankheit Morbus Wilson, der α_1 -Antitrypsinmangel, die Virushepatitiden oder durch Medikamente verursachte Leberentzündungen).

Die Diagnose einer chronisch aktiven Hepatitis kann nur durch eine Gewebeuntersuchung der Leber gesichert werden. Dazu wird durch eine Feinnadelpunktion ein ca. 1,5–2 cm langer Zylinder Lebergewebe gewonnen und unter dem Mikroskop untersucht.

Wie macht sich die Krankheit bemerkbar?

In einem geringen Prozentsatz der Fälle beginnt die AIH wie eine akute Hepatitis. Bei den meisten Patienten beginnt die Erkrankung jedoch unbemerkt und nimmt einen schleichenden chronischen Verlauf. Dabei kann es zu uncharakteristischen Symptomen, wie Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Oberbauchbeschwerden kommen. Häufig werden die sogenannten Leberhautzeichen (kleinste Blutschwämmchen an den Händen oder winzige verstärkte Äderchen an den Wangen) gefunden, ebenso kann eine Gelbsucht entstehen. Auch andere Organe können mitbetroffen sein; so können eine Milzvergrößerung (Splenomegalie), eine Entzündung der Schilddrüse (Thyreoiditis) und der Lungenbläschen (Alveolitis), eine Mitbeteiligung der Nieren (renotubuläre Azidose) und der Haut (Akne) oder Gelenkentzündungen vorliegen.

Autoimmune Lebererkrankungen (Autoimmunhepatitis, primär sklerosierende Cholangitis) können auch im Rahmen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (v. a. Colitis ulcerosa, seltener Morbus Crohn) auftreten.

Therapie und Verlauf?

Unbehandelt nimmt die AIH einen chronisch fortschreitenden Verlauf und mündet häufig in eine Leberzirrhose. Deshalb ist es wichtig, eine AIH nach Diagnosestellung sobald wie möglich zu therapieren. Da es sich bei der AIH um eine Erkrankung handelt, der ein fehlgesteuertes Abwehr-(Immun-)System zugrunde liegt, versucht man, mit sogenannten Immunsuppressiva therapeutisch einzugreifen. Darunter versteht man Medikamente, die fehlgeleitete Immunreaktionen sehr wirkungsvoll unterdrücken können.

Als wichtigste seien hier an erster Stelle das Cortison und seine Abkömmlinge, z. B. das Prednison und Prednisolon genannt. Wie bei vielen anderen Autoimmunerkrankungen auch, kann durch die Gabe von Cortison bei der AIH eine wesentliche Verbesserung des Krankheitsbildes erzielt werden. Die Krankheitssymptome können verschwinden, die Laborwerte können sich normalisieren und die Veränderungen des Lebergewebes können sich zurückbilden. Allerdings muss diese Therapie über Jahre, teilweise möglicherweise lebenslang durchgeführt werden. Die Dosierung kann dabei oft so gering gehalten werden, dass keine wesentlichen Nebenwirkungen zu erwarten sind. Ist dies nicht möglich, kann ein zweites immunsuppressives Medikament hinzugegeben werden, um die benötigte Cortison-Dauerdosierung gering genug halten zu können. Dies ist in der Regel Azathioprin. Bei Kindern behandelt man meistens frühzeitig oder auch von Anfang an mit beiden Medikamenten, damit keine Cortison-bedingten Nebenwirkungen, wie z. B. Gewichtszunahme, Störungen im Knochenaufbau oder Wachstumsverzögerung eintreten.

Budesonid ist ein Cortison-Abkömmling, der bei der ersten Leberpassage abgebaut wird und daher weniger Nebenwirkungen hat. Diese Substanz wird zzt. in Studien bei Patienten mit AIH untersucht.

Azathioprin wird meistens in Kombination mit Cortison eingesetzt. Durch die zusätzliche Gabe dieses Medikaments kann die Cortison-Dosierung deutlich reduziert werden. Auf diese Weise können oftmals mögliche unerwünschte Nebenwirkungen der Cortison-Therapie, wie z. B. die Entwicklung eines

Vollmondgesichts, vermieden oder zumindest vermindert werden. Ist durch eine Cortison-Therapie erst einmal eine Besserung der Entzündung (Remission) erreicht worden, kann in einem Teil der Fälle durch die alleinige Gabe von Azathioprin ein Wiederauftreten bzw. ein Fortschreiten der AIH verhindert werden.

Cyclosporin ist ein weiteres Medikament zur Unterdrückung der Immunabwehr. Es kann eingesetzt werden, wenn mit den vorgenannten Medikamenten keine „Remission“, also Beruhigung der Erkrankung erreicht wird. Manche Ärzte setzen Cyclosporin auch in der Frühtherapie ein.

Das Behandlungsziel besteht grundsätzlich in der Normalisierung der Leberwerte. Ein Rückgang der Laborwerte ist nicht ausreichend und kann eine Besserung vortäuschen, ohne dass der Entzündungsprozess in der Leber wesentlich gebessert wurde.

Ganz wesentlich bei der Therapiesteuerung ist – wie bereits betont – die Normalisierung der Leberwerte, also die Remission der Erkrankung. Diese sollte innerhalb von drei Monaten nach Behandlungsbeginn erreicht werden. Die Therapiesteuerung bedarf der Erfahrung und sollte daher von Kinder- und Jugendärzten überwacht werden, die besonders geschult sind (Kindergastroenterologen).

Wie lange sollte eine immunsuppressive Therapie durchgeführt werden?

80–95% der Kinder reagieren auf eine immunsuppressive Behandlung mit einer deutlichen Besserung. Jedoch ist bekannt, dass es bei den meisten Kindern zu einem erneuten Aufflammen der Krankheit kommt, wenn die Medikamente wieder abgesetzt werden. Auch bei einer Dosisreduktion kann es zu einem Wiederanstieg der Leberwerte kommen. Der behandelnde Arzt muss zusammen mit dem Patienten sehen, mit welcher geringsten Dosis die Remission erhalten werden kann. Dabei muss vor allem darauf geachtet werden, dass die Cortison-Dosis nicht über einen längeren Zeitraum zu hoch ist. Deshalb wird empfohlen, die Therapie zunächst über mehrere Jahre durchzuführen, bevor ein erster Auslassversuch gemacht

wird. Sollte es nach Beendigung der Therapie jedoch zu einem Rückfall (Wiederanstieg der Leberwerte innerhalb von 1–3 Monaten) kommen, wird man einen erneuten Behandlungsversuch mit den abwehrschwächenden Medikamenten, eventuell in höherer Dosierung, beginnen. Bei relativ wenigen Patienten wird die oben geschilderte Therapie nicht erfolgreich sein. In diesem Fall ist die Prognose nicht so günstig. Der chronisch entzündliche Prozess der Autoimmuhepatitis kann dann in eine Leberzirrhose fortschreiten. In solchen Fällen sollte man rechtzeitig die Möglichkeit einer Lebertransplantation erwägen. Dazu ist die Vorstellung in einem geeigneten hepatologischen Zentrum erforderlich. Die Ergebnisse der Lebertransplantation haben sich in den letzten Jahren durch die Verbesserungen in der Operationstechnik und vor allem in der medikamentösen Unterdrückung der Abstoßungsreaktion entscheidend verbessert.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Prognose wesentlich vom histologischen Ausgangsbefund und vom im Einzelfall nicht genau vorhersagbaren Ansprechen auf die Therapie abhängig ist. Ist die Diagnose der AIH gesichert, ist keine Zeit zu verlieren und sofort mit einer immunsuppressiven Behandlung zu beginnen. Andere Behandlungsmethoden zeigen keinen gesicherten anhaltenden Therapieerfolg.

Quelle: Prof. Dr. Stefan Wirth, Dr. Philip Wintermeyer,
HELIOS Klinikum Wuppertal, Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin, Heusnerstr. 40, 42283 Wuppertal
Tel.: 0202-8963833, Fax: 0202-8963834,
E-Mail: stefan.wirth@helios-kliniken.de,
philip.wintermeyer@helios-kliniken.de,
Website: <http://www.hepatitis-kinder.de>

8 Medikamente helfen, haben aber leider auch Nebenwirkungen

Ich sollte ab sofort jeden Tag 60 mg Cortison nehmen. Das hört sich nicht viel an, hat es aber in sich. Außerdem bekam ich zusätzlich noch 125 mg Azathioprin. Bei der Menge bin ich auch heute noch. Das Cortison wirkt gegen Entzündungen, also bei der Hepatitis und auch bei der Colitis, das Azathioprin hemmt das Immunsystem. Man könnte sagen, dass die Autoimmunhepatitis das Gegenteil von Aids ist. Bei Aids ist das Immunsystem so sehr geschwächt, dass es gegen die simpelsten Krankheiten nicht mehr kämpfen kann. Bei der Hepatitis ist das Immunsystem zu stark, das heißt es fängt an, Antikörper gegen die eigenen Organe aufzubauen.

Das mit den Tabletten, die das Immunsystem wieder schwächen sollen, hat natürlich auch gewisse Konsequenzen, die mir allerdings erst jetzt so richtig auffallen. Zum Beispiel darf ich nicht einfach so geimpft werden. Da mein Immunsystem ja gedrückt wird, könnte es vorkommen, dass ich nicht genug Abwehrkräfte habe, die die Viren in der Impfung abtöten können und somit ist die Gefahr größer, dass ich die Krankheit, gegen die ich geimpft werden soll, bekomme. Und das wäre schließlich nicht Sinn der Sache. Auch darf ich mit keiner Erkältung leichtfertig umgehen. Wenn sie nach ein paar Tagen nicht weg ist, muss ich sofort zum Arzt, um untersuchen zu lassen, ob auch alles seine Richtigkeit hat. Die Erkältungen sind immer besonders schlimm auszuhalten, da ich keine anderen Medikamente ohne Zustimmung meines Arztes nehmen darf. So zum Beispiel kein Aspirin bei Kopfschmerzen, keine Nasentropfen bei verstopfter Nase (was wirklich grausam ist) und auch sonst nichts.

Was ich im Moment auch immer wieder zu spüren bekomme, ist mein Knie. Ich habe da eine Entzündung drin, die aber nicht medikamentös behandelt werden kann, weil die Medikamente dafür sich nicht mit meinen jetzigen vertragen würden. Das sind alles Dinge, die man damit nicht sofort in Verbindung bringen würde, die aber sehr wichtig sind, wenn man sich nicht selber

noch zusätzlich schaden will. Und so halte ich mich brav daran, auch wenn ich es noch so ätzend finde, bei einer Erkältung mit verstopfter Nase rumzulaufen.

Doch kommen wir zurück zu Thema. Ich nahm also von diesem Tag an immer schön die Tabletten. Eigentlich könnte man sagen, dass ich von diesem Tag an, bis heute, nicht einen tablettenfreien Tag mehr gehabt habe. Aber so dramatisch ist das auch nicht, auch wenn ich mir oft wünsche, sie alle loszuwerden.

Das Cortison hatte die unangenehme Nebenwirkung, dass ich sehr an Gewicht zunahm. Das, was ich vorher abgenommen hatte, legte ich nun fast in doppelter Menge wieder zu!

So wurde also noch ein paar Tage lang beobachtet, ob ich die Tabletten gut vertrug und es wurde jeden Tag Blut abgenommen. Das Pflaster an meiner Narbe wurde ebenfalls entfernt. Man sah jedoch nichts, außer einem feinen roten Strich, der aussah, als wenn er mit kleinen Klebestreifen zusammengeklebt worden wäre. Diese Streifen waren auch tatsächlich Klebestreifen, wie ich später erfuhr. Die Narbe wurde also nicht zugenäht, sondern nur geklebt. Das hört sich komisch an, ist jedoch sehr effektiv und hat den Vorteil, dass man später nicht mehr viel davon sieht. Und das ist auch wirklich so, denn mittlerweile, ein Jahr später, sieht man wirklich nur noch einen ganz feinen, ca. 7 cm langen Strich. Er ist auch nicht mehr rot oder so. Man sieht es nur, wenn man es weiß oder darauf achtet.

Schon bald konnte ich mich auch wieder ohne Rollstuhl fortbewegen und im Flur herumlaufen. Die Tabletten schlugen sehr gut an und Nebenwirkungen waren, außer der Gewichtszunahme, keine da. So durfte ich also nach 14 Tagen endlich wieder nach Hause.



Von rechts nach links: Alena, Julia, Katharina, Houda und ich

9 Weihnachten 2006: Endlich wieder zu Hause

Schließlich war schon der 19. Dezember und in drei Tagen waren Ferien. Als ich dieses Mal wieder nach Hause kam, ging es mir richtig gut, so gut, wie schon lange nicht mehr. Ich musste zwar seither alle drei Monate wieder zur Uniklinik in die gastroenterologische Ambulanz, um mich durchchecken zu lassen, aber das ist nur halb so schlimm, weil ich mich jedesmal freue, meinen Arzt wiederzusehen, da er wirklich sehr nett ist und mich immer wieder zum Lachen bringt.

Ich durfte auch wieder ganz normal essen. Man war sich einig geworden, dass ich selber herausfinden sollte, was ich vertrage und was nicht. Ich fing also an, ein genaues Tagebuch darüber zu führen, was ich den ganzen Tag gegessen und getrunken hatte. So ließ sich sehr gut feststellen, was ich gut vertrug und was nicht. Ab dem nächsten Tag ging ich auch für die restlichen drei Tage in die Schule. Es wurde zwar nicht mehr viel gemacht, aber ich freute mich darauf, meine Freunde endlich wiederzusehen und nach so langer Zeit im Krankenhaus freut man sich auch wieder auf die Schule, denn dort ist es wenigstens nicht so langweilig.

10 Dezember 2006 bis März 2007: Die Remissionsphase

Die Remissionsphase ist die Zeit, in der man bei der Colitis ulcerosa und auch bei der Autoimmunhepatitis beschwerdefrei ist, also ohne einen neuen Krankheitsschub. Und das war bei mir die Zeit von Dezember bis März. Nicht sehr lange, aber immerhin ein Anfang.

Die letzten Tage in der Schule vergingen natürlich total schnell und ehe ich mich versah, waren schon Ferien. Da ich in der Schule sehr viel verpasst hatte, war das natürlich sehr praktisch, da ich in den Ferien alles nachholen und nacharbeiten konnte. Ich muss aber zugeben, dass ich dann doch ein wenig faul gewesen bin, denn sehr viel Zeit habe ich für das Lernen nicht investiert.

Ich war für beide Wochen zu meiner Tante und meinem Onkel in den Harz gefahren. Dort war wunderschönes Skiwetter, was natürlich ausgenutzt werden musste. Wir waren also oft auf der Piste unterwegs. Meine ersten Versuche scheiterten zwar kläglich, aber schließlich hat es dann mit ein paar Ausnahmen ganz gut geklappt.

Als dann mein Zeugnis kam, war ich doch etwas enttäuscht, denn schließlich hatte ich mich in fast allen Fächern verschlechtert. Natürlich war das kein Wunder, dennoch beschloss ich, im nächsten Halbjahr mehr Speed zu geben und zu zeigen, was ich kann. 158 Fehlstunden hatte ich im Zeugnis, mehr als alle anderen in meiner Klasse. Aber auch das war nicht weiter verwunderlich. Da es mir jetzt körperlich wieder gut ging, startete ich sehr gut in das neue Halbjahr. Ich kam wieder so halbwegs mit, und das ohne Nachhilfe. Ich schrieb gute Arbeiten in Deutsch und Latein und auch mit der Mathearbeit konnte ich mich sehen lassen. Ich war wieder total gut drauf und lachte wieder viel öfter. Ich versuchte, so gut wie nicht an die ganzen vergangenen Monate zu denken. Natürlich wurde ich immer wieder durch die Tabletten neu daran erinnert, aber das hielt sich alles in Gren-

zen. Heute bin ich in der Lage, ohne Probleme davon zu erzählen, doch zu der Zeit schämte ich mich dafür.

Ich übernachtete nicht mehr gerne bei Freunden, da ich mir doof vorkam, wenn ich dreimal am Tag meine Tabletten nehmen musste. Ich vermied es also so gut es ging und sprach auch nur mit Leuten darüber, von denen ich wusste, dass sie sich jegliche Kommentare sparen würden.

In dieser Hinsicht hat sich bis heute nicht viel geändert. Nur Leute, denen ich vertrauen kann, erzähle ich von meiner ganzen Geschichte. Ich komme mir immer noch etwas doof dabei vor, wenn ich davon erzähle. Ich habe immer ein wenig Angst davor, dass das alles falsch rüberkommt und es so aussieht, als wolle ich mich nur wichtig machen. Doch ganz im Gegenteil.

Für mich ist es unglaublich wichtig, eine Person zu haben, der ich alles erzählen kann. Denn ansonsten frisst man alles in sich hinein und das habe ich schon einmal gemacht, ganz am Anfang, und daran erinnere ich mich nicht sehr gerne zurück. Soweit darf es auf keinen Fall wieder kommen. Denn das ist nur eine seelische Belastung und wie man festgestellt hat, wirkt sich das dann auch gleich wieder negativ auf die Colitis ulcerosa aus. Man kommt da ganz schnell in einen Teufelskreis!

Meinen Freunden erzählte ich in der Regel nicht ganz so viel, weil ich dachte, sie hätten schließlich auch noch ihre eigenen Probleme. So fing ich an, ein Tagebuch zu führen. Das war nicht die beste Lösung, wie ich wohl später auch einsah, da es mir schließlich keine Tipps geben und mir nicht antworten konnte, wenn ich ihm erzählte, was mir auf dem Herzen lag. Es dauerte sehr lange, bis ich schließlich jemanden gefunden hatte, der mich einigermaßen verstand, hoffte ich jedenfalls. Es kommt nicht oft vor, dass jemand wirklich an so etwas interessiert ist und dieses Interesse nicht nur vortäuscht. Also ein Tipp an alle: Wenn ihr so jemanden tatsächlich gefunden habt: bloß nicht wieder hergeben!

Meine Remission war leider nur von kurzer Dauer. Meine Osterferien verlängerten sich um genau zwei Wochen. Unfreiwillig natürlich, aber es half nichts, ich musste aufgrund eines neuen Schubs wieder ins Krankenhaus.



Von links nach rechts: Julia, Katharina und ich. Nicht sprechen, nicht sehen, nicht hören.

11 April 2007: Meine Colitis meldet sich wieder

Ein paar Wochen zuvor war mein Opa gestorben und das hatte mich wohl so mitgenommen, dass das gleich wieder einen neuen Schub auslöste.

Bevor ich jedoch ins Krankenhaus kam, versuchte ich es erst so. Ich war also vorher noch zwei Wochen zu Hause. Doch es hat mir nichts geholfen. Ich hatte keine ruhige Minute mehr. Ich hätte auch gleich auf der Toilette sitzen bleiben können, so schlimm war es diesmal. Ich konnte nicht mehr richtig schlafen und dadurch, dass ich mal wieder so heftigen Durchfall hatte, gingen natürlich auch wieder eine Menge Blut und eine Menge Flüssigkeit verloren. Und da ich nichts mehr aß, außer zwei oder drei Salzstangen am Tag, wurde ich auch bald wieder ziemlich schwach und sobald ich aufstehen wollte, drehte sich alles um mich herum. Ich probierte alle möglichen Teesorten aus, denn schließlich musste ich irgendwie meinen Flüssigkeitsspeicher ein wenig auffüllen, wenn ich nicht vertrocknen wollte und ich war sogar schon so verzweifelt, dass ich mir Beruhigungsmusik in den CD-Player legte. Doch sehr beruhigt war ich danach nicht. Eher noch unruhiger als vorher, da ich diese Art von Musik nicht ganz so gut abhaben kann. Jedenfalls nicht in dieser Situation.

Und so kam es schließlich, dass ich mich zwei Wochen später im Krankenhaus wiederfand. Im selben wie das letzte Mal, doch auf einer anderen Station. Ich teilte nun mein Zimmer mit vier jüngeren Kindern. Ich war nicht weit davon entfernt, eine Krise zu kriegen. Allein die dämlichen Kleinkindprogramme im Fernsehen, die ich mir anschauen musste!

Im Krankenhaus wurde ich natürlich erst einmal wieder auf den Kopf gestellt und mir wurde Blut abgenommen. Dazu muss ich, glaube ich, nicht mehr ganz so viel sagen, denn es war immer noch dieselbe Tragödie wie beim letzten Mal. Auch eine Darmspiegelung wurde mal wieder gemacht und auch das war für mich nichts Neues mehr.

Eine neue Sache wurde dann aber doch noch gemacht. Mein Arzt war es jetzt leid, ständig einen so auf der Kippe stehenden Hb-Wert wie den meinen zu sehen und beschloss, mir eine Bluttransfusion zu verordnen. Ich bekam natürlich erst mal einen Schrecken, doch es stellte sich alles als sehr unkompliziert heraus. Man bekommt statt der Infusionsflüssigkeit eben nur Blut durch die Vene. Es war ein ungewohnter Anblick. Denn wenn man dann so die Blutkonserve über sich hängen sieht, dann kommt einem das doch ein wenig komisch vor. Wem das Blut wohl vorher gehört hat? Während der Transfusion wurde ich wieder an alle möglichen Geräte zur Überwachung angeschlossen, doch es gab keine Komplikationen und man beschloss, mir gleich noch eine zweite zu geben.

Ich glaube, ich habe mir das nur eingebildet, aber mit dem neuen Blut im Körper fühlte ich mich sofort viel besser. Ich hatte gleich viel mehr Energie und meine Gesichtsfarbe änderte sich auch wieder ein wenig ins Rötliche. Seitdem ist mein Hb-Wert wieder im Normbereich – bis heute.

Kleiner Tipp: Wenn ihr mal überprüfen möchtet, ohne gleich Blut abnehmen zu lassen, ob Euer Hb-Wert in Ordnung ist, dann stellt euch doch einfach mal vor den Spiegel und guckt euch in die Augen. Wenn ihr am Auge das untere Lid etwas runterzieht, dann seht ihr, dass es dort rot ist. So wäre es jedenfalls im optimalen Fall. Wenn dies aber nicht so ist, und ihr dort nur wenig Farbe habt, dann solltet ihr vielleicht doch mal überlegen, zum Arzt zu gehen. Oder woran man einen guten Hb-Wert noch erkennt, ist, wenn man sich anstrengt. Wenn man zum Beispiel Sport treibt und dabei rot wird, dann ist das ein sehr gutes Zeichen. Natürlich werden nicht alle rot – hat auch was mit der Kondition zu tun – und sie müssen dann auch nicht unbedingt einen schlechten Hb-Wert haben. Aber wenn man rot wird, dann ist es auf jeden Fall positiv für das Hb. Das ist bei mir mittlerweile auch so. Ich finde es zwar nicht gerade toll, ewig rot zu werden, aber es ist auf jeden Fall tausendmal besser, als blass durch die Gegend zu laufen. Und das habe ich schließlich lange genug getan.

Nach der Darmspiegelung wurde zu allem Überfluss meine Cortison-Dosis wieder ein wenig angehoben. Das hieß also, dass ich gewichtsmäßig wieder etwas zulegen würde. Und das, wo wir einen Monat später eine Klassenfahrt machen wollten. Ich hörte meine Klassenkameraden jetzt schon wieder sagen: „Meine Güte, die Vanessa ist aber ganz schön fett geworden!“, oder: „Wenn ich sie wäre, würde ich es mal mit einer Diät probieren!“. Einfach nur ätzend!

Doch wieder zurück zum Krankenhaus. Ich hatte keine Lust mehr dazubleiben, ich wollte einfach nur nach Hause! Diese kleinen Kinder, mit denen ich mir das Zimmer teilen musste, gingen mir einfach nur total auf die Nerven und ich bekam richtig schlechte Laune. Doch ich musste dann noch ein paar Tage lang Tests über mich ergehen lassen.

Mit einem dieser Tests wurde die sogenannte Lactoseintoleranz überprüft. Lactose ist lateinisch und bedeutet Milchzucker. Man wollte also testen, ob ich an Milchzuckerunverträglichkeit leide. Ich kann mich daran noch so gut erinnern, weil ich bei diesem Test beinahe umgekippt wäre. Ich musste als Erstes einen Becher mit einem total komischen Zeug trinken. Es sah aus wie eine Mischung aus Mehl und Wasser und so in der Art schmeckte es auch. Doch so etwas war ich ja mittlerweile gewohnt. Das Schlimme aber war, dass ich alle zwanzig Minuten in ein Röhrchen blasen musste. Und das dann vier- oder fünf Mal, je nachdem. Erstens dauerte das ganze furchtbar lange und zweitens war mir von dem Zeug schlecht geworden. Jedes Mal, wenn ich in dieses Röhrchen pustete, tanzten mir schwarze Punkte vor den Augen. Beim vorletzten Mal wäre ich beinahe ohnmächtig geworden, wenn ich mich nicht auf die Liege in der Ecke hätte legen können. Bei dem ganzen Test kam ich mir vor wie jemand, der zuviel Promille in sich hat und vor der Polizei diesen Test mit dem Röhrchenpusten machen muss. Diese und auch die anderen Untersuchungen waren Gott sei Dank alle negativ, das heißt ok, was mich betraf, und so durfte ich endlich wieder nach Hause gehen.

12 Mai 2007 bis heute: Wieder in Remission, aber noch mehr Medikamente

Dank der hohen Menge an Cortison ging es meinem Darm wieder gut und auch die Leberwerte sanken weiter. Also alles in allem konnte ich sehr zufrieden sein. Das einzige, was mich störte, war, dass ich nun noch mehr Tabletten dazubekam. Ich sollte nun auch noch Omeprazol (hilft gegen zu viel Magensäure) nehmen, damit mein Magen bei den ganzen Medikamenten nicht auch noch anfängt zu streiken und dann kamen noch Eisenkapseln dazu, damit mein Hb-Wert auch weiterhin so bleibt, wie er ist, und schließlich ein weiteres Medikament für die Leber mit der unaussprechlichen Bezeichnung Ursodeoxycholsäure.

So konnte ich mir erst einmal ein schönes Tablettendöschen zulegen, damit ich auch an alle Medikamente dachte. Was mich aber sehr störte, war, dass ich die alle mit zur Klassenfahrt mitschleppen musste. Das war nicht sehr angenehm und ich versuchte, sie immer so unauffällig wie möglich zu nehmen.

Das sind so die wesentlichen Ereignisse, seit das alles begonnen hat. Ich muss schon zugeben, dass es eine ziemliche Belastung ist. Nicht unbedingt körperlich, denn bis jetzt hatte ich keinen neuen Schub mehr und auch meine Blutwerte sind okay. Aber seelisch ist es schon alles nicht ganz so leicht. Es sind immer wieder mal Momente da, in denen man sich total mies fühlt und total down ist. Man möchte den Freunden natürlich erzählen, warum man so mies drauf ist, hat aber auch gleichzeitig Angst, dass es sie nur nervt, wenn man wieder anfängt, von seiner Krankheit zu berichten.

Doch ich bin sehr froh, dass die Zeit, in der ich in so einer Unwissenheit gelebt habe, vorbei ist, und dass man herausgefunden hat, was ich denn nun habe.

13 Und was wird die Zukunft bringen?

Was die Zukunft bringen wird? Das ist eine sehr gute Frage, die jedoch niemand so genau beantworten kann.

Man kennt die Autoimmunhepatitis noch nicht so gut, als dass man dies sagen könnte und auch bei der chronisch entzündlichen Darmerkrankung kann der Verlauf bei jedem verschieden sein. Ich kann nur sagen wie ich denke, fühle und handele und vielleicht hilft es dem einen oder anderen Betroffenen, positiv in die Zukunft zu blicken. Man muss das Beste daraus machen, auch wenn es manches Mal sehr schwierig ist, besonders dann, wenn man gerade einen besonders heftigen Schub bekommt oder die Leberwerte wieder ansteigen.

Ich muss jetzt nur noch alle sechs Monate in die Uniklinik zur Kontrolle und mein Leben verläuft ziemlich normal. Ich muss jeden Morgen und jeden Abend meine Medikamente nehmen, das ist klar, aber nach zwei solchen Jahren sollte man sich daran gewöhnt haben. Für mich persönlich ist es nur doof, wenn ich bei Freunden schlafe und dann morgens beim Frühstück erst mal meine Medikamente herauskramen muss. Zwar nehme ich morgens nur noch zwei Mesalazin-, eine Omeprazol- und zwei-einhalb Azathioprin-Tabletten und abends zwei Mesalazin- und eine Ursodeoxycholsäure-Tablette, aber trotzdem ist das nicht gerade wenig.

Ein anderes Problem, vor dem ich immer wieder stehe, ist, meinen Freunden, die es noch nicht wissen, von diesen Krankheiten zu erzählen. Ich mag es überhaupt nicht, im Mittelpunkt zu stehen, schon gar nicht so.

Letztens erst ist ein Freund von mir durch Zufall im Internet auf einen Zeitungsartikel gestoßen, in dem über meine Krankheit zum Welthepatitistag berichtet wurde. Er war natürlich erst mal ein wenig verdutzt, denn ich hatte ja nichts gesagt, aber als er mich dann darauf ansprach, konnte ich ihm leicht davon erzählen. Nur von mir aus fange ich nicht gerne mit diesem Thema

an. Wie soll man das auch machen? Einfach so mal kurz erzählen? Oder doch lieber irgendwie darauf vorbereiten? Und wird der andere es verstehen oder erst mal auf Abstand gehen? Man kann die Reaktion seines Gegenübers nie einschätzen und gerade die Angst, jemanden vielleicht deshalb zu verlieren, macht es so schwierig.

Gerade bei meinem Freund ist dies besonders schwierig, weil ich einfach nicht weiß, wie und wo ich anfangen soll zu erzählen, denn gerade als mein Freund sollte er schließlich schon darüber Bescheid wissen.

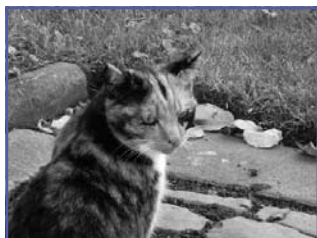
Ich habe schon ziemlich oft immer wieder dieselbe Situation erlebt. Auf einer Geburtstagsfeier z. B. wird Alkohol getrunken. Alle trinken irgendetwas, nur ich sitze da und bleibe bei meiner Cola. Man wird ständig gefragt: „Wieso trinkst du denn nichts?“ und „Ach komm schon, ein V plus wirst du doch wohl vertragen“. Und nie weiß ich, wie ich reagieren soll. Ich kann den anderen das natürlich nicht übelnehmen, schließlich wissen sie nichts davon, aber manchmal finde ich es doch schon ziemlich nervig, wenn man dann nicht einfach in Ruhe gelassen wird.

Meine Leberwerte sind bis heute alle im Normbereich und erst vor kurzer Zeit habe ich einen sehr erfreulichen Brief von der Uniklinik erhalten, dass alles sehr gut aussähe und das möchte ich mir nicht verderben lassen. Ich blicke sehr positiv in die Zukunft, ich denke nicht so oft über meine Krankheiten nach, jedenfalls nicht öfter als nötig.

Ich habe die Einstellung, dass positives Denken den Verlauf der Krankheiten doch sehr beeinflusst. Ich sehe das alles ein wenig lockerer als es meine Eltern zum Beispiel tun, ich will damit aber nicht sagen, dass ich nicht weiß, wie ernst es ist. Ich will nur einfach trotzdem meinen Spaß haben und manchmal wünschte ich mir, dass manche Leute mir in dieser Hinsicht ein wenig mehr Vertrauen schenken würden.

Ich bin durch diese Krankheiten viel reifer und erwachsener geworden, man kann schon sagen, dass mein Leben sich verändert hat. Ich habe eine völlig andere Einstellung zum Leben, ich genieße viel mehr und weiß, was ich an meinem Leben habe. Durch den Kontakt zu Selbsthilfegruppen habe ich auch ein paar Leute kennen gelernt, denen es vielleicht noch viel schlechter geht als mir und meiner Meinung nach habe ich doch sehr großes Glück gehabt. Ich hoffe einfach, dass das auch weiterhin so bleibt.

Ich hatte seit 2007 keine Probleme mit meiner Colitis mehr und auch meine Leberwerte sehen klasse aus. Auch durch die Tatsache, dass ich jemanden gefunden habe, den ich über alles liebe, bin ich einfach so glücklich wie noch nie zuvor. Nicht die Krankheit beherrscht mich, sondern ich versuche die Krankheit zu beherrschen, das ist mein Motto und das versuche ich durchzuziehen.



Unsere Glückskatze Benji

Danksagung

Nun bin ich am Schluss meiner Geschichte angekommen und viel bleibt mir nicht mehr zu sagen. Ich möchte an dieser Stelle einfach noch mal ein paar Menschen persönlich danken, die mir in schwierigen Zeiten zur Seite standen und mich unterstützt haben.

Ich danke zuerst einmal meiner Mutter und meinem Stiefvater dafür, dass sie immer für mich da sind.

Auch meinem Vater danke ich natürlich, von dem ich viel von der Einstellung übernommen habe, die mir in meinem Leben viel gebracht hat.

Dann danke ich dem Rest meiner Familie, die teilweise mehr Angst vor der Diagnose hatten als ich.

Ich danke meinen Freunden Houda, Katharina, Lena, Alena, Julia und allen anderen, die Verständnis und die Geduld hatten, mich zu ertragen.

Ein besonderer Dank geht an Niklas Roth, der sich als Erster dieses Manuskript durchgelesen hat und mir hilfreiche Tipps gab.

Auch danke ich David, der immer für mich da ist und mit dem ich über alles reden kann.

Dann selbstverständlich ein riesengroßes Dankeschön an die Falk Foundation e.V., die mir die Veröffentlichung überhaupt erst ermöglicht hat.

Auch die Ärzte in der Uniklinik Münster sollen an dieser Stelle erwähnt werden, denn ich will nicht wissen, was ich ohne sie gemacht hätte.

Und zum Schluss möchte ich noch einmal meine etwas verrückten Skype-Freunde erwähnen, die mir doch sehr weitergeholfen haben, auch wenn sie es vielleicht nicht wissen.



Vanessa Winkowski wurde 1992 in Unna geboren und lebt mit ihrer Familie in einem kleinen Dorf in der Nähe von Münster.

Im Alter von 14 Jahren wurden bei ihr eine Colitis ulcerosa und eine Autoimmunhepatitis diagnostiziert.

In diesem Buch beschreibt Vanessa lebhaft ihre persönlichen Erfahrungen mit den beiden Erkrankungen vom Zeitpunkt der Diagnose ab bis heute, wo oft kein Tag wie der andere ist.

Sie gibt den Gefühlen junger Menschen, die in einer Phase ihres Lebens von einer chronischen Krankheit ereilt werden, die durch die Irrungen und Wirrungen des Erwachsenwerdens ohnehin schon genügend Herausforderungen bietet, eine Sprache. Viele Betroffenen, aber auch deren Familienangehörige und Freunde werden sich in Vanessas Bericht wiederfinden.

Darüber hinaus gibt dieses Buch präzise und verständliche Informationen zu den Krankheiten und deren Verlauf.

Ein besonderes Anliegen Vanessas ist es, Betroffene zu ermutigen, positiv zu denken und nicht aufzugeben!

