



**Ich hoffe, dass das irgendwann wieder möglich sein wird...**

**Morbus Crohn - Unsichtbare Behinderung**

Interview mit Tanja

Leistungsnachweis  
Rebekka Bühlmann  
Rahel-Sarah Oswald  
Modul PF201  
Chronic Condition  
November 2009

## Inhaltsverzeichnis

1. Darstellung des Fallbeispiels
  - 1.1 Personalien
  - 1.2 Wohnsituation /Soziales Umfeld
  - 1.3 Definition
2. Krankheitsverlaufskurve
  - 2.1 Stadien
  - 2.2 Behandlungsplan
  - 2.3 Umstände die sich auf die Behandlung auswirken
  - 2.4 Krankheitsmanagement / Bewältigung
  - 2.5 Biografische Einflüsse
3. Schlusswort
4. Literaturverzeichnis

## 1. Darstellung des Fallbeispiels

### 1.1 Personalien

Unser Interview konnten wir mit Tanja (Name geändert) durchführen. Sie stammt aus Basel, ist 22 Jahre alt und studiert im dritten Jahr Biologie an der Universität Basel. Seit viereinhalb Jahren lebt sie mit der Diagnose Morbus Crohn.

### 1.2 Wohnsituation / Soziales Umfeld

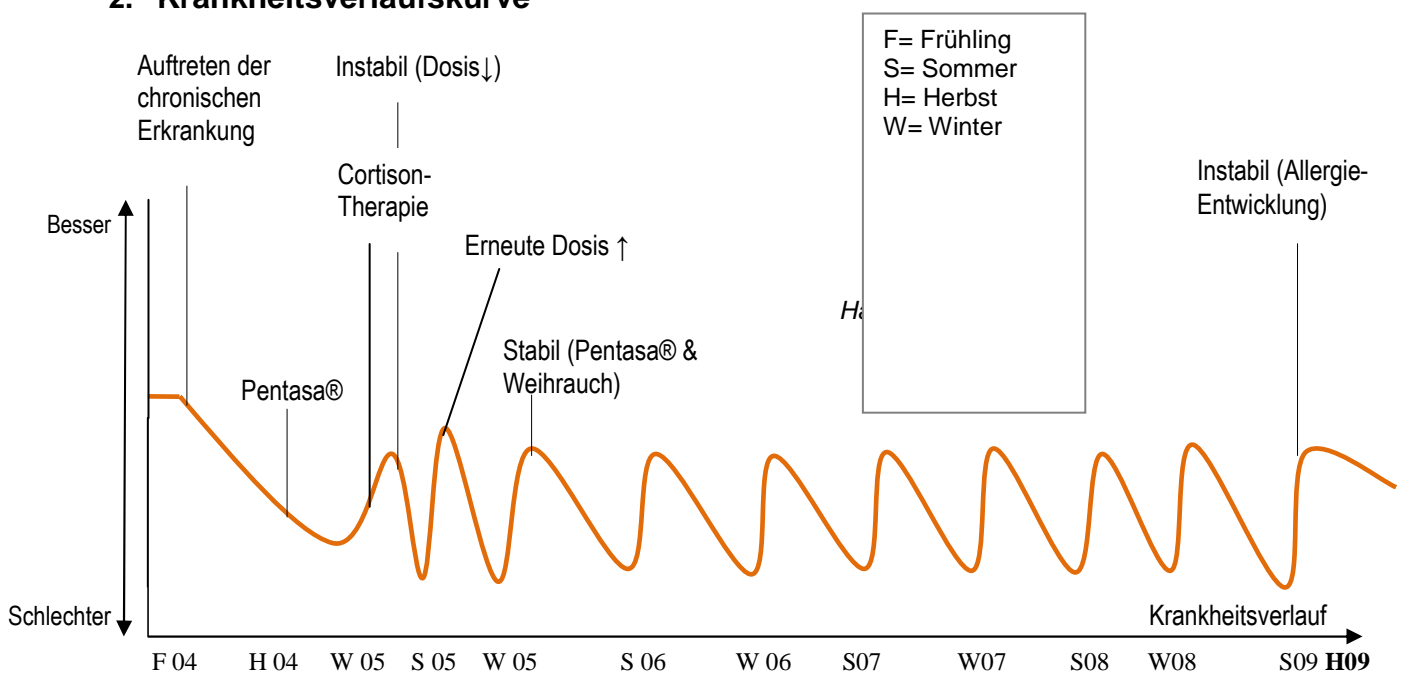
Tanja wohnt zusammen mit ihrer älteren Schwester bei ihren Eltern in einer zentral gelegenen Wohnung in der Stadt Basel. Tanjas Vater leidet an Colitis ulcerosa. Die Familie unterstützt sie in vielen Hinsichten, wobei Tanja aber auf eigenen Beinen steht und selber Entscheidungen fällt.

### 1.3 Definition

Die Website der Schweizerischen Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung gibt folgende Angaben zur Diagnose an:

Morbus Crohn ist eine entzündlich-degenerative Darmerkrankung, welche die unterschiedlichen Abschnitte des Gastrointestinaltraktes betrifft. Die Diagnose wird häufig zwischen 20-40 Jahren und ab dem 60. Lebensjahr gestellt. Ausser den genetischen Anlagen ist die Ursache unbekannt. Jedoch existieren Annahmen von bakteriellen, viralen und weiteren Einflussfaktoren. Die wesentlichsten Symptome sind Diarrhö, Schmerzen im unteren Bauchbereich, Kraftlosigkeit und Müdigkeit. Es kann zusätzlich zu Gelenkproblemen, Hautveränderungen und Augenentzündungen kommen.

## 2. Krankheitsverlaufskurve



## 2.1 Stadien

Vor Beginn der Krankheit hat Tanja nie wirklich das Gefühl gehabt krank zu sein. Die Beschwerden mit dem Magendarmtrakt hat sie immer auf psychische Faktoren abgeschoben. „Ich dachte es könnte an der Nervosität und Ungewissheit, vor dem was kommt, liegen.“ Seit Tanja die Diagnose kennt, muss sie regelmässig starke Medikamente einnehmen. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit Morbus Crohn ist nun ein wichtiger Faktor den sie zu bewältigen hat. Trotz Medikamenten ist ihre Krankheit über die Dauer nie in eine stabile Phase gelangt. Es gibt Zeiten in denen sie gravierende Einschränkungen der Lebensqualität prägen. Dann leidet sie unter andauernder Diarrhö, Obstipation, Gelenkschmerzen und allgemeinem Unwohlsein. Im Jahre 2006 hat sie mit den Medikamenten Pentasa® und Weihrauch einen ersten Erfolg erzielen können. Die Schübe sind nur noch halbjährlich ausgebrochen. Dennoch hat Tanja auch während den guten Phasen mit Nahrungsmittelunverträglichkeiten und Magendarmbeschwerden umzugehen. „Es gibt Zeiten, da ist nichts erträglich. Dann bekomme ich Bauchweh weil ich nichts essen kann.“ Seit kurzem ist für Tanja klar, dass sie die Medikamente erneut wechseln muss. Sie hat eine Allergie auf Pentasa® entwickelt und zusätzlich greift die Entzündung die Gelenke an, womit eine neue Therapie eingeleitet werden soll. Diese basiert auf starken Immunsuppressiva. Die Liste der Nebenwirkungen ist für Tanja noch zu beängstigend, als dass sie zur Therapie gleich eingewilligt hätte. Da sie keine Medikamente nimmt, muss sie stets damit rechnen, dass es zu einem erneuten Schub kommen kann. Ihre Situation ist sehr instabil. Zusätzlich schwebt sie in einer Symptomunsicherheit. Wäre ihr nicht von Grund auf positives Gemüt in die Wiege gelegt worden, würde sie sich vermutlich im Krisenstadium befinden.

## 2.2 Behandlungsplan

Tanjas Gastroenterologe hat als Erstes versucht die Krankheit mit dem entzündungshemmenden Pentasa® (Aminosalicylate, Mesalazin) in den Griff zu bekommen. Leider haben die Medikamente nur gering gewirkt, so dass sich die Krankheit weiter verschlechtert hat. Cortison hat, als akuter Einsatz zur Entzündungshemmung, innert kürzester Zeit die Symptome verbessert. Nebenwirkungen wie Konzentrationschwierigkeiten, Aufdunsen des Gesichtes oder die hohe Infektionsanfälligkeit haben sich schnell bemerkbar gemacht. Nach zweiwöchiger Cortisoneinnahme von ca. 40-90mg hat Tanja 5-10 mg der Dosis absetzen können. Als Folge hat sie wieder

ein Schub heimgesucht. Erneut hat die hohe Cortisondosis die Situation verbessert, wobei sich die Prozedur später ein weiteres Mal ereignet hat.

Eine neue Therapie, kombiniert aus einem Antibiotikum mit einem Immunsuppressiva, ist injiziert worden. Bauchschmerzen und Erkältungsanfälligkeit sind dabei stark ausgefallen und das Medikament wurde abgesetzt. Die Therapie mit Pentasa® ist daraufhin wieder aufgenommen worden, dazu hat man Weihrauch komplementär dazu verwendet. Diese Medikation hat bei Tanja gute Wirkung gezeigt. Tanja litt nur noch halbjährlich an Schüben, welche man jeweils mit Cortison kuriert hat. Vor zwei Wochen hat sie die Cortison Medikation ein weiteres Mal beendet und hat die Pentasa® und Weihrauch Therapie wieder aufgenommen. Leider hat sich bei Tanja eine Allergie auf Mesalazin entwickelt. Im jetzigen Zeitpunkt steht Tanja ohne Therapieplan da. Es geht ihr soweit gut, jedoch muss sie sich darauf achten, nicht zu fettig, rahmig und üppig zu essen, da dies Symptome wie Bauchschmerzen und Diarrhö auslösen würde. Eine neue Therapie mit einem Immunsuppressiva (Humira®) steht momentan zur Diskussion. Diese hat die Vorteile, dass Tanjas Gelenk-beschwerden mittherapiert werden und sie nur alle zwei Wochen eine Spritze erhalten muss. Das erhöhte Infektionsrisiko durch das Medikament stimmen sie nachdenklich. In nächster Zeit wird sie mit einer Rheumatologin zusammensitzen, mit der sie über diese mögliche Massnahme sprechen wird. Sie erhofft sich dadurch die Klärung ihrer Fragen.

### **2.3 Umstände die sich auf die Behandlung auswirken**

Positive Umstände:

Bücher über die Krankheit haben ihr geholfen, das ganze Ausmass dieser Diagnose besser zu verstehen und damit umzugehen. Zudem unterhielt sie sich gerne in einem Forum mit ebenfalls Betroffenen. „Es ist schön zu wissen, dass es auch noch andere gibt. Der Gedanke, ah der geht's genau gleich, beruhigt irgendwie“. Das angelesene Wissen vom Studium kann sie optimal mit der Krankheit in Verbindung bringen. Mit einer guten Freundin pflegt sie regen Kontakt. Durch ihren Vater ist die Familie an gastrointestinalen Erkrankungen gewöhnt. Für Tanja wurden durch die Diagnose keine speziellen Extramassnahmen ergriffen. Zudem überlassen sie die Entscheidung zur neuen Therapie Tanja selber. „Ich werde mit dem gleichen Erziehungsstil wie dem meiner älteren Schwester erzogen.“ Das führt wohl dazu, dass auch Tanja mit sich selber nicht zimperlich umgeht.

Negative Umstände:

Zu ihren Ärzten hat sie kein gutes Verhältnis aufbauen können. Informationen sind ihr nicht ausreichend abgegeben worden. Sie hat zu Beginn überhaupt nicht gewusst was auf sie zukommen wird. Auch für die neue, empfohlene Therapie fehlt ihr das fundierte Wissen von Seiten des Gastroenterologen.

## **2.4 Krankheitsmanagement / Bewältigung**

Als Ausgleich zum Studium zeichnet Tanja gerne, hört Musik, macht Spaziergänge oder trifft sich mit Freunden. Dabei ist zu betonen, dass sich Tanja durch ihre Krankheit nicht so schnell einschüchtern lässt. Auch wenn sie Bauchweh und Darmbeschwerden hat, versucht sie die Treffen mit Freunden einzuhalten. Sie nimmt dabei in Kauf, dass sie sich vielleicht nach zwei Stunden bereits wieder verabschieden muss. Es liegt ihr am Herzen, ein annähernd normales Leben zu führen. Ihr Umgang mit der Krankheit ist ein Spiel zwischen Ablenkung, Verdrängung und persönlicher Konfrontation. Sie mag nicht immer darüber sprechen, da sie bereits jede Minute damit leben muss. „Ich will nicht ständig auf Menschen zugehen und sagen, mir geht es schlecht [...] ich gebe keine grossen Hinweise, dass es mir manchmal nicht gut geht.“ Dennoch ist sie erfreut, wenn sich jemand nach ihrem Gesundheitszustand erkundet. Für unser Interview hat sie sich viel Zeit genommen. Offen und interessant hat sie über ihr Leben mit der Krankheit berichtet. Ihr Bewältigungsstil ist vom Gegensatz der Vermeidung und der Annäherung, wenn sie sich über ihre Krankheit auszutauschen kann, geprägt. Diese unspezifische Vermeidung erweist sich für Tanja als effektiv. Als leidenschaftliche Sportlerin hat sie zurzeit einen schweren Stand. Ihre Gelenkbeschwerden machen das Sporttreiben unmöglich. Eine wichtige Ressource wird ihr dabei genommen.

Die Medikamentennebenwirkungen lässt sie über sich ergehen und erträgt diese ohne auf andere Massnahmen zurückzugreifen. Ihre grösste Sorge zurzeit betrifft die Entscheidung für die neue Therapie sowie die Ungewissheit wann ein neuer Schub ausbrechen wird. Viele Fragen und Ängste liegen in der Luft.

## **2.5 Biografische Einflüsse**

Tanja hat viele Jahre hervorragend Tennis gespielt. Sie hat das Sportgymnasium besucht und hat somit beinahe täglich trainieren können. „Ich wollte eigentlich mit dem Sportstipendium nach Amerika, das kann ich nun nicht mehr.“ Heute dient ihr Sport als Ressource und Herausforderung.

Die Diagnose ist im Jahre 2004 gestellt worden. Tanja ist damals noch ins Gymnasium zur Schule gegangen. Der psycho-soziale Stress, der die Krankheit in sich birgt ist für Tanja eine grosse Belastung gewesen. Nur einige Kolleginnen und Lehrer haben gewusst, was ihr wirklich fehlte. Da man ihr die Krankheit nicht offensichtlich angesehen hat, ist das Gerücht, sie leide an Anorexie, in der ganzen Schule kursiert. Es mangelte an ausreichender Unterstützung durch die Klasse und später auch durch die Lehrer. Zusätzlich stand noch die Matura an. Sie hat aber alles gemeistert und studiert nun Biologie an der Universität in Basel. Dort hat sie sich ein liebevolles Umfeld aufgebaut. Das Studium gefällt ihr sehr und hegt bereits Pläne für eine Masterarbeit.

Vielleicht hat der Sport sie als Kämpferin heranwachsen lassen oder es sind die vererbten Gene des positiven Denkens ihrer Mutter. Wünsche wie in die Toskana in die Ferien zu gehen oder im Winter Ski zu fahren lässt sie nicht aus den Augen. Es sind Antriebspfeiler, die sie das Leben geniessen lassen.

### **3. Schlusswort**

Das Interview mit Tanja hat uns beeindruckt und es ist bemerkenswert wie Tanja mit der Erkrankung umgeht. In Bezug auf die Pflegerelevanz ist zu verdeutlichen, dass die Betreuung der ganzen Familie und vor allem die Informationsgabe ein wichtiger Bestandteil des Begleitens und Behandelns einer chronischen Krankheit ist. Trotzdem steht der Patient im Mittelpunkt, wobei die verschiedenen Einflüsse wie zum Beispiel Familie, Umfeld, Studium oder Kultur zusätzlich berücksichtigt werden müssen. Durch das Kombinieren aller Faktoren kann sich ein optimaler Behandlungsweg ergeben.

Wir bedanken uns bei Tanja und wünschen ihr für die Zukunft alles Gute und hoffen, dass ihre Wünsche in Erfüllung gehen und sie weiterhin so viel Kraft hat wie bis anhin.

#### **4. Literaturverzeichnis**

##### Inhaltliche Quellen

SMCCV (Schweizerische Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung) [Online Available:] <http://www.smccv.ch/> (25.11.2009)

[On-Line] Available: <http://www.kompetenznetz-ced.de/> (25.11.2009)

##### Visuelle Quellen:

[On-Line] Available: [http://www.n24.de/news/newsitem\\_1190737.html](http://www.n24.de/news/newsitem_1190737.html) (25.11.2009)