

Mein Weg zur Magenentfernung – Leben mit CVID und ohne Magen

Ich bin 28 Jahre alt und lebe in Freiburg. In meiner Kindheit und Jugend litt ich häufig unter Infekten, wodurch mich 2018 meine damalige Hausärztin dazu brachte, mich auf Common Variable Immunodeficiency (CVID) testen zu lassen. Die Diagnose lautete: CVID aufgrund eines Gendefekts im ICOS-Gen. Zusätzlich wurde bei mir frühzeitig eine exokrine Pankreasinsuffizienz festgestellt.

Im Januar dieses Jahres wurde mir schließlich der komplette Magen entfernt. In diesem Bericht möchte ich von meinem langen Weg bis zur Gastrektomie erzählen, wie sich meine Beschwerden über Jahre hinweg verschlimmerten und wie ich die Zeit direkt nach der Operation erlebt habe.

Die Anfänge

Meine ersten bewussten Erinnerungen an Magenschmerzen beim Essen reichen zurück ins Jahr 2021. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir ein Skiurlaub, bei dem ich kaum Käsespätzle essen konnte – plötzlich krampfte mein Magen. Zunächst nahm ich diese Symptome nicht ernst, dachte, ich werde einfach schneller satt. Doch die Beschwerden wurden häufiger, insbesondere bei kohlenhydrathaltigen Getränken.

Nach einem Jahr zunehmender Symptome suchte ich die Uniklinik Freiburg auf. Im März 2022 erhielt ich schließlich die Diagnose einer schweren chronischen Gastritis.

Der Weg zur Diagnose

Nach der Diagnose begann ich zunächst eine Therapie mit Pantoprazol – leider ohne Erfolg. Es folgten mehrere Magenspiegelungen, bei denen auch von einer kollagenen Gastritis die Rede war. Insgesamt durchlief ich innerhalb von drei Jahren acht Gastroskopien, doch keine Biopsie lieferte eindeutige Ergebnisse. Die ÄrztInnen teilten mir mit, dass sie eine derart ausgeprägte Entzündung in dieser Form noch nie gesehen hatten.

Auch das internationale Netzwerk des CCI Freiburg konnte keine klare Ursache finden. Ich probierte diverse medikamentöse Behandlungen aus, darunter:

- * Pantoprazol
- * Sucrabest
- * Kortison (Prednison, Budesonid)
- * Immunsuppressiva (z. B. Skyrizi)

Letzteres gab mir anfangs Hoffnung, da es bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn erfolgreich eingesetzt wird. Doch auch dieser Ansatz blieb wirkungslos. Zwischenzeitlich wurde ich auch auf Epstein-Barr-Virus (EBV) getestet, aber auch diese Spur führte ins Leere.

Alternative Heilmethoden – Linderung aber keine Lösung

Trotzdem wollte ich alle Möglichkeiten ausschöpfen, bevor ich diesen großen Schritt ging. Ich holte Zweitmeinungen ein, wandte mich an die Naturheilkunde und die Traditionelle Chinesische Medizin. Ich probierte unter anderem:

- * Süßholzte
- * Ringelblütentee
- * Heilerde
- * Chinesische Heil-Tees
- * Akupunktur

Diese Ansätze gaben mir das Gefühl, gesehen zu werden – die BehandlerInnen nahmen sich viel Zeit für Gespräche. Anfangs hatte ich den Eindruck, dass die chinesischen Tees die Schmerzen etwas linderten, doch leider konnte auch hier die Ursache nicht bekämpft werden.

Der Wendepunkt

Im November 2023 kam im Rahmen eines Arztgesprächs erstmals das Thema Magenentfernung zur Sprache. Die Vorstellung war zunächst überwältigend – ich realisierte erst beim Abendessen die Tragweite. Ein Gefühlschaos aus Wut, Hilflosigkeit und Traurigkeit begleitete mich über Wochen. Ich musste neu sortieren, was diese Entscheidung für mein Leben bedeutet – vor allem nach zwei Jahren intensiver, aber erfolgloser Behandlung.



Vor allem an jüngere erwachsene Mitglieder richtet sich Janniks Botschaft: Wenn Ihr ähnlich wie Jannik unter chronischen Störungen des Magen-Darm-Traktes leidet, würde sich Jannik sehr über einen Austausch mit Euch freuen. Einfach in der dsai-Geschäftsstelle melden!

Vor der Operation

Gegen Ende 2023 hatte ich kaum noch Freude am Essen. Jede Mahlzeit war mit Schmerzen verbunden. Mein Alltag war zunehmend eingeschränkt – ich mied Restaurants, Feiern und sogar Besuche bei Freunden. Auch eine Umstellung auf entzündungshemmende Ernährung brachte keine Besserung.

Bei den OP-Vorbereitungen stellte sich heraus, dass mein Magen kaum noch funktionstüchtig war. Ich konnte nur noch sehr kleine Portionen zu mir nehmen. Der Schmerz ließ sich am ehesten so beschreiben, als würde jemand ein Feuer im Magen entzünden – oder ein Messer hineinstechen. Auch nachts wurde ich regelmäßig von diesen Schmerzen geweckt.

Diese Einschränkungen führten dazu, dass ich die Operation schließlich regelrecht herbeisehnte.

Nach der Operation

Rückblickend bin ich sehr froh, die Entscheidung zur Gastrektomie getroffen zu haben. Der Eingriff dauerte etwa 3,5 Stunden und wurde minimalinvasiv durchgeführt, was den Heilungsverlauf deutlich erleichtert hat. Ich verbrachte acht Tage auf der Station der Uniklinik Freiburg, wo ich hervorragend betreut wurde.

Die ersten zwei Tage musste ich im Bett bleiben, doch bereits ab Tag drei merkte ich täglich Fortschritte. Am siebten Tag konnte ich wieder feste Nahrung zu mir nehmen. Zwar ist das Essverhalten ungewohnt, aber: Die Magenschmerzen sind endlich weg!

Ich esse nun viele kleine Mahlzeiten über den Tag verteilt – gut kauen ist dabei das A und O.

Nachtrag: Leben ohne Magen

Bei mir wurde die Speiseröhre direkt mit dem Dünndarm verbunden – ein Ersatzmagen ist nicht vorhanden. Das bedeutet, dass ich bestimmte Magenfunktionen nun bewusst übernehmen muss. Vor allem das Kauen spielt eine zentrale Rolle, denn normalerweise zerkleinert die Magensäure

die Nahrung zusätzlich. Auch die Portionsgröße ist angepasst: Ein „Teller“ umfasst derzeit etwa 200–250 ml, also ungefähr zwei Handvoll. In Zukunft kann sich der Dünndarm noch etwas ausdehnen, was größere Mengen ermöglicht. Zum Vergleich: Ein gesunder Magen fasst normalerweise bis zu zwei Liter.

Ich muss nun folgende Ergänzungspräparate regelmäßig einnehmen:

- * Vitamin-B12-Spritzen
- * Vitamin-D-Tabletten
- * Pankreasenzyme zur Spaltung von Fetten, Proteinen und Kohlenhydraten
- * Eiseninfusionen

Erfreulich ist: Theoretisch darf ich wieder alles essen – auch Zucker, Koffein oder Alkohol. Praktisch taste ich mich aber sehr vorsichtig heran, da mein Körper manche Dinge besser, andere schlechter verträgt.

Auch während meines gesamten Krankenhausaufenthalts konnte ich meine vierwöchentliche Immunglobulin-Infusion unverändert fortsetzen – erfreulicherweise ohne Infekte. Ich danke den Ärztinnen und Ärzten der Uniklinik Freiburg, die mich auf meinem Weg begleiten.

Ausblick

Aktuell befinde ich mich noch in der Genesungsphase. Ich mache täglich Fortschritte, was die Menge und Verträglichkeit der Nahrung betrifft. Durch die Operation habe ich etwa 1,5 kg abgenommen – mein Ziel ist es nun, langsam wieder zuzunehmen.

Der nächste Schritt ist ein dreiwöchiges Reha-Programm. Ich möchte meine Kräfte zurückgewinnen, um meinen Alltag mit neuer Energie und weniger Einschränkungen genießen zu können – auch wenn dieser nun ganz ohne Magen stattfindet.

Euer Jannik, Mitglied