

*Wenn der Kopf zur Last wird
Mein Weg zur Diagnose*

Karina Sturm



WENN DER KOPF ZUR LAST WIRD

TEIL 1
MEIN WEG ZUR DIAGNOSE

Karina Sturm

Wenn der Kopf zur Last wird

WIDMUNG

Dieses Buch ist für alle Menschen mit einer schweren chronischen oder seltenen Erkrankung.

Für meine Eltern, meine Familie, meine Freunde und alle Menschen, die mir beigestanden haben.

Für Markus, den Menschen, der mich immer unterstützt und liebt, unabhängig von meiner Krankheit.

HAFTUNGSABLEHNUNG

Ich habe dieses Buch in bestem Wissen und Gewissen verfasst und hoffe, es haben sich keine Fehler eingeschlichen. Alle Informationen spiegeln meine persönliche Meinung wieder. Teilweise war ich sehr emotional, trotzdem sind all meine Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken und deutschen Behörden nicht zu verallgemeinern und lediglich meine persönliche Erfahrung.

Da es sich hier um ein schwieriges Thema handelt, hoffe ich, dass sich niemand angegriffen oder beleidigt fühlt. Ich habe sehr versucht, möglichst wertungsfrei und neutral zu schreiben. Ich kritisiere das Gesundheitssystem und einige Ärztegruppen. Es soll aber klar sein, dass es sich um einzelne auserwählte Beispiele aus meinem Leben handelt und dies unter keinen Umständen auf alle Anderen übertragen werden kann.

Des Weiteren bin ich kein Arzt sondern medizinisch technische Laboratoriumsassistentin. Alle Informationen in diesem Buch, die sich mit medizinischen Details beschäftigen, wurden von mir geschrieben und sind somit nicht als ärztlicher Rat zu sehen. Jeder, der an einer ernsthaften Krankheit wie der HWS Instabilität leidet, sollte sofort einen Arzt des Vertrauens aufsuchen.

Dieses Buch soll Hilfestellung bei der Diagnose geben aber keinesfalls eine ärztliche Konsultation ersetzen.

Wenn der Kopf zur Last wird

1 MEINE REISE BEGINNT IM AUGUST 2010

Es war eine stressige Woche. Kurz vor dem ersten richtigen Jahresurlaub musste noch so viel organisiert werden. Ich arbeitete erst seit einem Jahr an der Uni. Alles war neu, aufregend und spannend. Dementsprechend froh war ich darüber, dass ich dann doch endlich Urlaub hatte. Zielstrebig wie ich bin, habe ich mich noch für eine Fortbildung angemeldet, die über ein Jahr verteilt an Wochenenden stattfinden sollte. Ich hatte also einen straffen Zeitplan. Samstag war ich auf der Hochzeit meines Cousins eingeladen und Montag sollte ich früh um 6 Uhr im Zug nach Karlsruhe sitzen. Alles war perfekt getimed und meine Koffer natürlich schon vor dem Wochenende gepackt. Schon immer hatte ich die Angewohnheit, alles perfekt zu strukturieren, um nie in Zeitdruck zu geraten.

Ich brauchte Stress zum Leben, und ich liebte ihn. Ohne Stress kam ich mir unnützlich und langweilig vor. Und diesen Stress hatte ich mir aus Ehrgeiz schon immer selbst gemacht. Ich habe das aber nie als störend wahrgenommen. Es war eher der Antrieb, den ich brauchte, um das Gefühl zu haben, ich bewege etwas, ich mache etwas sinnvolles. Dann gibt es da natürlich auch unschönen Stress, wie Umzug oder unangenehme Begegnungen, die man nicht braucht.

Ein kurzer Blick in meine Vergangenheit. Eigentlich bin ich ein eher schüchterner Mensch, der recht schnell nervös wird vor neuen Dingen. Das merkt

man mir nur nie an. Ich kann mich nach außen hin sehr gut verkaufen. Viele sagen, ich komme arrogant oder sogar überheblich 'rüber. Das mag sein, aber diese Schutzschicht brauche ich. Ich war auch nicht immer so. Im Teenageralter war ich wohl das, was man als Mauerblümchen bezeichnen würde. Ich habe nicht wirklich gewusst, wie ich meine Meinung vertrete und wollte meinen Freunden gefallen. Ich habe sehr viel Blödsinn gemacht auf den ich nicht besonders Stolz bin. Schule war mir damals egal, ich wollte nur Spass haben. Eigentlich war mir nichts wirklich wichtig, außer das, was meine Freunde von mir dachten. Nachdem ich damit einige Male auf die Nase gefallen bin, bin ich dann zum absoluten Gegenteil geworden.

Ich fand all das toll, was sonst keiner meiner Freunde mochte. Heavy Metal, dunkle Kleidung, düstere Sachen eben. Auch in dieser Zeit musste ich noch viel über mich selbst lernen. Unter anderem die Tatsache, dass man manche Dinge oder Menschen nicht ändern kann, egal wie sehr man sich anstrengt oder, dass man auch auf seine eigenen Bedürfnisse achten muss. Ich weiß nicht wie ich den Zwiespalt beschreiben soll in dem ich war. Eigentlich wollte ich nie mehr weich sein und total hart 'rüber kommen. Andererseits hatte ich schon immer einen ziemlich ausgeprägten Helferkomplex, der mir da ins Gewissen geredet hat. Nachdem ich also meinen Abschluss an der Realschule gerade so geschafft hatte, stellte sich die Frage, was ich als nächstes machen sollte. Viel Auswahl blieb da ja nicht mit meinen Noten.

Arzthelferin sollte es sein. Mit meinem Helferinstinkt

und der Tatsache, dass ich sehr gut mit älteren Menschen kann, war das die Ausbildung, die am besten passte. Es war eine gute Zeit in einem Beruf, der mich richtig ausgefüllt hat. Ich war gerne für andere Menschen da und habe ein bisschen mehr die eigentliche Karina wieder gefunden. Meine Patienten waren meistens ganz begeistert von mir. Als ich dann noch den besten Abschluss des Jahrgangs gemacht hatte, wusste ich, ich musste noch mehr können oder sein, ich musste noch einmal die Schulbank drücken. Ich kompensierte meine Unsicherheit von da an über schulische Leistung. Diesmal auf der MTA Schule.

Ich wurde auch was Freunde angeht stabiler. Wo ich mich sonst immer eher auf die Chaoten gestürzt hatte, wurde ich ein bisschen reifer und verantwortungsbewusster. Ich habe wieder angefangen richtig Sport zu treiben und ganz in Beachvolleyball aufzugehen. War ich nicht am Lernen, war ich draußen. Perfekt als Ausgleich zum Schulalltag.

Drei Jahre intensives Lernen zahlten sich auch in der MTA Ausbildung aus und ich konnte als Jahrgangsbeste abschließen und als erste in der Klasse einen guten Job in der Forschung finden. Und schon plante ich meine Karriere weiter. Wie könnte ich noch weiter kommen? Lehrerin oder leitende MTA? Es sollte die Lehrkraft sein.

Ich liebte meine Arbeit an der Uni und mein Leben. Als MTA verdiente man ganz okay, die Arbeit war anspruchsvoll und endlich nach jahrelanger Abstinenz durfte ich wieder mit Männern arbeiten. Im Großen und Ganzen konnte ich wirklich mit mir und meinem

Leben zufrieden sein. Die Anstrengungen der letzten Jahre waren vergessen; die MTA Ausbildung, die Abschlussprüfung, neue Arbeit, die erste eigene Wohnung. Alles wie weggeblasen. Jetzt ging mein Leben endlich richtig los.

Das dachte ich zumindest. Doch in Wirklichkeit wurde ab jetzt alles anders.

Ich hatte nur noch einen Termin beim Orthopäden. Fiese, kleine Verspannungen im Nacken ärgerten mich schon seit Wochen. Das wollte ich im Urlaub doch loswerden. „Ein schöner Sommertag“, dachte ich noch und war guter Dinge. Die Praxis machte einen kompetenten Eindruck. Bis auf die getrennten Wartezimmer für Privat- und Kassenpatienten über die ich mich immer aufrege, konnte ich nichts aussetzen. Die Wartezeit war lang aber was soll's, ich hatte ja Urlaub. Wenn ich heute daran denke, hätte ich einfach wieder gehen sollen.

Schon als ich das Behandlungszimmer betrat war mir unwohl zumute. So ein seltsames Bauchgefühl das man manchmal hat. Der Arzt wirkte hektisch, hatte kaum Zeit. Aber das kennt man ja mittlerweile auch als Kassenpatient. Ich hoffte auf mein standardmäßiges Massagerezept, das ich mir alle paar Jahre mal hole. Ab diesem Zeitpunkt ging alles ganz schnell. Der Arzt sagte mir, es gäbe da etwas viel effektiveres. Ein paar kleine Spritzen und man ist die lästigen Verspannungen los. Lidocain (ein Lokalanästhetikum) und Kortison (ein Mittel gegen Entzündungen). Ohne lang nachzudenken willigte ich ein, obwohl ich gar nicht begeistert war. Als ehemalige Arzthelferin hätte

ich das eigentlich besser wissen müssen. Nach zwei Minuten war alles vorbei. Wirklich alles.

Mir war komisch zumute. Irgendwie als ob mein Kreislauf gleich schlapp machen würde. Meine Atmung wurde ganz flach und mir wurde flau im Magen. Aus Angst ich könnte mitten in der Stadt kollabieren fing ich an zu rennen. Ich dachte mir, so lange ich meinen Kreislauf irgendwie in Schwung halte, würde ich nicht umkippen. Mit der Zeit wurde ich wirklich ein wenig nervös. Irgendwie habe ich es dann doch noch nach Hause geschafft. Vorsichtshalber legte ich mich erst einmal hin und wartete ab.

2 ZWEI TAGE DANACH

Wenn ich über diese Erinnerungen schreibe oder spreche treten mir immer wieder Tränen in die Augen. Das war das Schlimmste was mir jemals passiert ist. Der mit Abstand schrecklichste Tag in meinem Leben. Ich hatte noch nie eine solche Angst.

Wir saßen gerade beim Abendessen. Ich weiß noch genau, dass es Nudelauflauf gab. Bis heute habe ich keinen mehr gegessen. Ich will mich nicht an diesen Abend erinnern.

Plötzlich während dem Essen wird mir heftig schwindelig, ich kann kaum noch sehen und bekomme schwer Luft. Ich will aufstehen und merke meine Beine knicken weg und ich kann kaum gehen. Mein Nacken fängt an zu brennen wie Feuer, ich schwitze und friere gleichzeitig. Ich fühle mich, als würde ich jeden Moment sterben. Mein Herz rast und es schlägt so heftig, dass ich es im ganzen Rücken schlagen spüren kann. Meine Arme werden taub, meine Zunge, meine linke Gesichtshälfte. Ich dachte das war's jetzt, ein Schlaganfall mit 24.

Wir rufen einen Arzt. Während er meinen Blutdruck gemessen hat und dabei eine Frage von „Wer wird Millionär“ beantwortet, gibt er mir eine kleine Pille und erzählt mir, wenn ich wieder eine Panikattacke hätte, sollte ich die Pille nehmen.

Bitte eine was? Warum sollte ich eine Panikattacke haben? Ich war schockiert. Mir ging's ja eben noch super. Es gab nichts an meinem Leben auszusetzen.

Ich dachte es muss einen Zusammenhang zwischen den Spritzen und diesem „Anfall“ gegeben haben. Aber in der Hoffnung, am nächsten Tag würde es mir schon besser gehen, ging ich ins Bett.

3 DIE NÄCHSTEN WOCHEN

Die Nächte waren die Hölle. Ich bin mehrmals aufgeschreckt und hatte das Gefühl ich hätte vergessen zu atmen. In dem Moment, in dem ich mich nicht mehr aktiv auf das Atmen konzentriert hatte, habe ich einfach aufgehört. Es passierte also immer in dem Moment, in dem ich eingenickt war, dass ich ruckartig mit dem Gefühl zu ersticken wieder aufwachte. Es war wie ein Reflex, der mich aus dem Schlaf riss.

Jede einzelne Nacht der folgenden Wochen lief immer nach dem selben Muster ab. Ich war übermüdet, ängstlich und wusste nicht, was mit meinem Körper passierte. Fast immer hatte ich alles unter Kontrolle und auf einmal passiert so etwas.

Doch nach wie vor war ich der Überzeugung, alles würde sich wieder legen. Das musste eine blöde Nebenwirkung der gespritzten Medikamente sein. Trotz alledem machten mir diese Atemaussetzer große Sorgen.

4 TROTZDEM MUSSTE MEIN LEBEN WEITERGEHEN

Am Tag nach den Injektionen war ich auf eine Hochzeit eingeladen und obwohl ich nicht wusste wie ich das durchstehen sollte, konnte ich wirklich nicht absagen. Direkt danach war die Fortbildung in Karlsruhe geplant. Es musste einfach gehen. Mein Körper würde das schon irgendwie wegstecken und wieder funktionieren.

Die Trauung war wunderschön und die Feier war lustig. Leider konnte ich das nicht besonders genießen, weil ich damit beschäftigt war, nicht umzufallen. Meine Beine waren wackelig und mein Kreislauf im Keller. Ständig wurden meine Fußballen taub, oder die Zunge oder der linke Arm. Durch die Sehstörungen war ich wie benommen und konnte kaum einem Gespräch folgen.

Irgendwie habe ich den Tag dann doch rum gebracht und schon sollte es weiter gehen nach Karlsruhe. Allein die Zugfahrt war unerträglich für mich. Ich dachte jede Sekunde daran, was wohl passiert, wenn mir in dem Zug etwas zustößt. Ob mir wohl schnell genug geholfen wird?

Am zweiten Tag in Karlsruhe konnte ich die neurologischen Ausfälle nicht mehr ertragen und musste ins Krankenhaus. Meine Beine trugen mich nicht mehr und mein Nacken brannte wieder wie Feuer. An diesem Tag wurde ich vom zweiten Arzt enttäuscht. Ich wurde im Krankenhaus untersucht und wieder konnte man nichts neurologisches feststellen, trotz meiner

gravierenden Ausfallerscheinungen. Langsam begann ich mich für leicht verrückt zu halten. Es konnte doch nicht sein, dass ich nichts Feststellbares hatte, obwohl ich mich fühlte als würde ich jeden Moment sterben.

Die Fortbildung ging an mir vorbei. Mit Konzentration war nicht viel und ich war froh als ich wieder zu Hause war. Ich wollte nichts mehr, als den Orthopäden zur Rede stellen, der mein Leben so auf den Kopf gestellt hatte. Nach 30 Minuten Warteschleife wurde mir von der Arzthelferin, nach genauer Schilderung meiner Beschwerden, telefonisch mitgeteilt, ich solle doch einfach mal mehr Schmerzmittel nehmen, das würde helfen. Auf die Idee war ich auch schon selbst gekommen und nein, es half nicht.

Eine Woche später durfte ich dann aber gnädigerweise doch beim Orthopäden vorstellig werden. Natürlich nicht bei dem Arzt, der mir die Spritzen verabreicht hatte, sondern bei seiner Vertretung. Laut der Meinung des vertretenden Arztes waren meine Symptome nun auf eine Kreislaufschwäche zurückzuführen. Das wäre kein Grund zur Sorge. Sport machen würde da helfen. Sport war wohl gerade das Letzte wozu ich fähig war.

Das war der erste Moment in dem mir klar war, dass das nicht einfach von allein wieder vergehen wird. Und auch der erste Moment, in dem mir bewusst wurde, dass man mir nicht glaubt. Schon aus der Tatsache heraus, dass meine Beschwerden direkt nach Infiltration der Halswirbelsäule angingen.

Daraufhin habe ich mir die Beipackzettel der verab-

reichten Medikamente zur Hand genommen. Was ich darin fand war sehr interessant.

Dexamethason soll nicht angewandt werden bei Instabilitäten eines Gelenks, da es bei intratendinöser Injektion zu Sehnenrissen führen kann. In Einzelfällen wird ein Blutdruckanstieg beobachtet und außerdem kann bei Schilddrüsenunterfunktion bereits eine niedrigere Dosierungen ausreichen, oder es kann eine Dosisminderung erforderlich sein. Neue Publikationen haben sogar gezeigt, dass auch schon eine einmalige Injektion zum Riss von Sehnen führen kann. Keine Ahnung warum das in der Medizin trotzdem bei so vielen Infiltrationen mit verabreicht wird, ist meiner Meinung nach nicht mehr „state of the art“ und sollte nur dann gegeben werden wenn gar nicht anders möglich. Denn es löst ja so oder so die Ursache des Schmerzes oder der Entzündung nicht.

Auch der Beipackzettel von Lidocain hatte es in sich. Bei Anwendung im Hals-Kopf-Bereich besteht ein höherer Gefährdungsgrad, weil das Risiko für zentralnervöse Vergiftungszeichen erhöht ist. Es kann zu Überempfindlichkeitsreaktionen, auch Spätreaktionen kommen (was mir immer verneint wurde). Die Symptome einer Überdosierung oder intravenöser Injektion waren recht ähnlich denen, die ich hatte. Es kommt zur Dämpfung der zentralen Funktionen, unter anderem Unruhe, Schwindel, akustische und visuelle Störungen, Kribbeln der Zunge, Schüttelfrost, Muskelzucken und Atemprobleme. Der nächste Schritt wäre dann die Atemdepression bis hin zum Tod. So weit kam es dann zum Glück nicht.

Außerdem waren alle anderen Symptome, die ich hatte unter Nebenwirkungen aufgeführt. Darunter zum Beispiel Kribbeln, Schwindel, Bluthochdruck, Übelkeit, Erbrechen und Anzeichen von ZNS (zentrales Nervensystem) Intoxikation.

Und trotzdem hat mir der Orthopäde weiterhin versichert, das könne nicht vom Lidocain kommen.

5 EIGENINITIATIVE

Ab diesem Punkt fing ich an selbst zu recherchieren und mich in die Thematik einzulesen. Als MTA hat man doch ein ganz gutes medizinisches Fachwissen. Tagelang wälzte ich Bücher, las wissenschaftliche Publikationen und suchte in Internetforen. Ich fand sehr viele nützliche Informationen, gerade über die Nebenwirkungen der Medikamente, die mir verabreicht wurden und über mögliche Dinge, die vielleicht unglücklich gelaufen waren bei der Injektion.

Nach einigen Tagen kam ich auf die wohl wichtigste Seite. Hier standen einige Dinge über eine Krankheit mit dem Namen Kopfgelenksinstabilität. Eine schwere Erkrankung bei der eine Schädigung der Halswirbelsäule vorliegt. Je nach Schweregrad der Instabilität und Lokalisation mit gravierenden neurologischen bis lebensbedrohlichen Auswirkungen, die sogar bis zum Schlaganfall führen können wenn ein Gefäß abgedrückt wird. Alle meine Beschwerden passten perfekt zu dieser Diagnose. Das ständige Brennen und Knacken entlang der Halswirbelsäule, die unterschiedlichen Ausfallerscheinungen, die Taubheit am Körper, die Ohr- und Augenprobleme und vor allem die vielen vegetativen Symptome wie Übelkeit, Herzrasen und Nervosität. Jedes einzelne meiner Symptome passte wie die Faust aufs Auge.

Erklären konnte ich es mir durchaus auch. Ich hatte schon immer starke Verspannungen und Kopfschmerzen. Vermutlich lag bei mir schon weit vorher eine Schädigung vor, die meine Muskulatur ausglei-

chen wollte und dadurch diesen massiven muskulären Hartspann gebildet hat. Die Injektionen haben wohl meine komplette Statik aus dem Gleichgewicht gebracht und die Vermutung liegt nahe, dass eine Injektion direkt in ein hirnversorgendes Gefäß ging, zumindest den neurologischen Ausfällen direkt nach dem Ereignis nach zu urteilen.

Mit meiner neuen Erkenntnis konfrontierte ich meinen Hausarzt und hier hörte ich zum ersten Mal die Sätze, die mich jahrelang begleiten sollten.

„Frau Sturm das kann überhaupt nicht sein“
„Bei so ein paar kleinen Spritzen kann doch gar nichts passieren“
„Das hab' ich ja noch nie gehört“
„Ich glaube Sie haben zu viel Stress, Sie sollten sich entspannen und Sport treiben“

Keine sehr befriedigenden Aussagen wenn man gerade fast gestorben wäre. Ich verstehe durchaus, dass es heutzutage sehr schwierig ist mit dem Internet. Es gibt mit Sicherheit viele Menschen die zum Hypochonder werden durch die Dinge die man im Netz liest. Aber ich war noch nie jemand, der sich davon beeinflussen lies. Um es genau zu nehmen, war ich sehr selten beim Arzt. Ich konnte weiße Kittel und Krankenhäuser noch nie leiden. Ich hatte immer das Gefühl, dass man dort kränker heraus kommt als man hinein geht.

Nie hatte ich damit gerechnet, dass man mir einfach nicht glaubt. Welchen Grund gibt es auch, einem Patienten mit einer bis dato gesunden Psyche nicht zu

glauben? Das frage ich mich bis heute jeden Tag. Es wurde aber doch für nötig erachtet, mich komplett durch alle Fachrichtungen zu schicken. Es begann ein monatelanger Ärztemarathon.

In den ersten Monaten meiner Erkrankung war ich somit bei einem Neurologen, Augenarzt, Hautarzt, HNO Arzt, Rheumatologen, Orthopäden, Kardiologen, Endokrinologen, Gynäkologen, Chirurgen, Neurochirurgen, Psychiater, Psychologen, Heilpraktiker und stationär in der Neurologie.

Und das sollte nur der Anfang sein.

Neurologen kannte ich schon aus der Vergangenheit. Mit ca. 16 Jahren wurde ich durch meine dauernden Kopfschmerzen bei dieser Fachgruppe vorstellig und schon damals wollte man mich mit Muskelrelaxanz und Antidepressiva therapieren. Ich konnte nicht verstehen wie man in diesem Alter schon mit starken Medikamenten arbeitet und hatte mich deshalb entschieden lieber Sport und Krankengymnastik zu machen. Über die Jahre konnte ich ganz gut mit den Spannungskopfschmerzen und ohne Medikamente leben. Fast 10 Jahre später saß ich dann im Wartezimmer eines anderen Neurologen und durfte die Erfahrung machen, dass sich leider trotz der langen Zeit nichts an den Behandlungskonzepten geändert hat.

Für insgesamt fünf Minuten beim Arzt befand ich mich von 9 Uhr bis 13 Uhr im Wartezimmer. Die einzige Untersuchung, die stattfand, war ein EEG (Elektroenzephalogramm). Der Arzt meinte „irgen-

etwas wäre da komisch in der linken Gehirnhälfte“ aber das wäre wohl nicht relevant. Den Befund habe ich bis heute nicht bekommen. Obwohl das sehr interessant wäre, schließlich war das der erste neurologische Befund. Ich sollte weiter Krankengymnastik machen und abwarten.

Krankengymnastik war nicht sehr hilfreich. Eine gezielte Krankengymnastik ist schwer, so lange niemand weiß was einem überhaupt fehlt.

6 SECHS WOCHEN KRANK

Mittlerweile war ich seit sechs Wochen krank. Eine Einbuße, die ich nicht haben wollte. Ich liebte meine Arbeit und habe immer alles aus vollem Herzen angepackt. Ich war nie krank, schon gar nicht sechs Wochen lang. Und ein Ende war nicht in Sicht. Kein Mensch kann sich vorstellen, wie es ist, seinem Chef zu sagen, dass es einem schlecht geht, aber hey, keine Ahnung warum. Das klingt nicht gut und eher nach einer Ausrede. Wenn ich nicht relativ gute Arbeit geleistet hätte und mein Chef wusste, dass er sich auf mich verlassen kann, wäre ich wohl nicht auf solch ein Verständnis gestoßen.

Eines Nachts wurde mein Zustand massiv schlechter. Wieder dieses schreckliche Aufschrecken mit dem Gefühl nicht zu atmen. Ich war wie benommen, es fühlte sich an wie kurz vor dem Koma, ich konnte kaum etwas um mich herum wahrnehmen. Ein absolut grausames und beängstigendes Gefühl, dass ich niemandem wünsche.

So konnte es nicht weitergehen. Ich musste mich dazu durchringen in das Uniklinikum zu gehen. Es kostete mich unglaublich viel Überwindung nach den Enttäuschungen, die ich erlebt hatte, wieder einem Arzt zu vertrauen. Eine kurzfristige Einweisung in die neurologische Notaufnahme war kein Problem. Nach einer schnellen neurologischen Untersuchung wurde ich stationär für ein MRT des Schädels und der Halswirbelsäule aufgenommen. Zum ersten Mal in meinem Leben durfte ich in ein MRT. Bis dahin wusste ich noch gar nichts von meiner Platzangst.

Während des MRTs habe ich die Röntgenassistenten gut auf Trab gehalten.

„Frau Sturm, bei Injektion des Kontrastmittels kann es Ihnen leicht heiß werden. Sollte irgend etwas anderes passieren, drücken Sie den Notfallknopf.“ Gesagt, getan. Kontrastmittel rein, mir wird total kalt, ich drücke den Knopf. Und was passiert, er meckert mich an und sagt, das wäre nicht schlimm, wir müssen das nochmals machen weil ich die Untersuchung gestört habe.

Nach gut 30 Minuten im beengten Raum durfte ich wieder zurück auf Station. Ab da ging alles sehr schnell. Plötzlich tauchte ein neuer Arzt auf, den ich zuvor nicht gesehen habe, schiebt mich kommentarlos auf die Stroke Unit (Schlaganfallintensivstation), Schwestern hängen mich an Oximeter, EKG usw. an. Dann finde ich mich in einem Raum mit einer Frau und einem älteren Mann an einem piepsenden Monitor wieder und keiner redet mit mir oder erklärt was hier gerade passiert. Hätte ich nicht gedrängt, dass ich gerne wüsste ob ich einen Schlaganfall hatte, wäre ich wohl bis zum nächsten Morgen ignoriert worden.

Langsam wurde ich aber wirklich ungeduldig. Ich hatte Angst, war verunsichert und wieder kam ein unbekanntes Gesicht an mein Bett mit einem Zettel, den ich unterschreiben soll. Zum Glück habe ich eine medizinische Ausbildung, denn ein Patient ohne medizinisches Vokabular kann sich unter einer Vertebrolarterien-dissektion kaum etwas vorstellen. Der Arzt erklärte mir gerade, meine Gefäße die das Gehirn ver-

sorgen hätten Risse. Und zwar auf beiden Seiten. Das kann zum Schlaganfall führen und zieht eine jahrelange Behandlung mit Blutverdünnern nach sich. Also hatte ich gleich noch einen Schlauch an meinem Körper. Heparin - ein Blutgerinnungshemmer.

Einerseits glücklich, dass nach sechs Wochen (damals dachte ich, das wäre eine lange Zeit) endlich jemand weiß was mir fehlt, doch andererseits sehr ängstlich lag ich da und weinte wieder. Wie konnten denn beide Arterien reißen?

Alle 30 Minuten pumpte die Blutdruckmanschette auf, jede Stunde wurde mir Blut genommen, und dank des Heparins musste ich regelmäßig zur Toilette (die befand sich im Nebenzimmer, in dem ein Schlaganfallpatient Gegenstände durch den Raum schmiss wenn ihm die Schwestern zu langsam waren). Ich dachte ich bin im falschen Film.

Eine Nacht ohne Schlaf verging und die morgendliche Visite stand an. Und noch ein neues Gesicht (drei Ärzte in einer Nacht), und eine Horde von Assistenzärzten, die sich um mein Bett drapierten und über mich sprachen, als wäre ich nicht anwesend. Und dann kam der Hammer. Der Chefarzt erzählte mir, das wäre doch kein Gefäßriss, das sah nur so aus, ich kann nach Hause gehen. Es wären wohl zwei tiefe Hämatome auf Höhe des dritten Halswirbels, die kurz wie frische Einblutungen aussahen. Man erklärte mir, diese alten Blutergüsse wären nicht relevant und meine Halswirbelsäule sei völlig in Ordnung. Vorsichtshalber sollte ich aber noch einen leichten Blutverdünner zu mir nehmen. Vorsichtshalber? Das kann ich ja

gar nicht leiden. Entweder es ist ausgeschlossen oder nicht, aber vorsichtshalber was einnehmen ist so wie, naja, ganz sicher sind wir uns nicht. Ob diese Hämatome wohl mit der Infiltration zu tun hatten?

Ich war trotzdem erleichtert, dass ich nach Hause durfte. Mit gesund werden hatte das auf der Station nämlich wenig zu tun. Andererseits stand ich wieder am Anfang. Was sollte ich also als nächstes tun?

7 UND ES GEHT WEITER...

Jeder Tag war eine Qual. Es ist unglaublich schwierig, ruhig zu bleiben, wenn man nicht weiß, was mit seinem Körper passiert. Ein totaler Verlust der Kontrolle ohne Aussicht auf Besserung. Die ersten Wochen dachte ich noch, alles wird wieder gut. Mit jedem Tag wurde diese Hoffnung weniger. Ich habe versucht, nicht zu weinen, es gelang mir nur nicht besonders gut.

Es brannte und knackte zunehmend mehr in meiner Halswirbelsäule, kein Tag verging ohne Schwindel, Benommenheit, taube Stellen und Sehstörungen. Egal was ich tat, die Symptome wurden nicht weniger. Und je mehr ich über Instabilitäten bei den Ärzten berichtete, desto abweisender wurden diese.

Ständig nach einer Lösung suchend wurde ich nahezu verrückt. Ich konnte keinen Besuch empfangen weil ich teilweise wie neben mir stand. Als würde ich neben mir stehen und mich selbst beobachten. Am schlimmsten waren die kognitiven Einbußen, die es mir unmöglich machten, klar zu denken. Ich konnte mich kaum auf eine Sache konzentrieren. Und so vergingen die Tage. Ich verbrachte den Großteil der Zeit damit, Angst um mein Leben zu haben. Das war eine Angst, die so erdrückend war, dass ich manchmal kaum Worte fand um sie zu beschreiben.

Ich musste mir einen neuen Weg suchen. Aber wo sollte ich anfangen? Mit einem neuen Berg Überweisungen wurde ich erneut zu den verschiedenen Fachärzten geschickt. Da Schwindel ein sehr unspezifi-

sches Symptom ist, muss man von Schwankschwindel, Lagerungsschwindel, psychischem Schwindel, Gehirntumor oder Blutungen alles abklären.

Auf dieser Reise begegnen einem auch immer häufiger Zufallsdiagnosen, die ich bis heute nicht wüsste, wenn ich nicht krank geworden wäre. Zum Beispiel habe ich eine milde Mitralklappeninsuffizienz. Wahrscheinlich brauche ich im höheren Alter eine neue Herzklappe. Auch eine nette Vorstellung. Allerdings mache ich mir darüber im Moment keine großen Gedanken.

Außerdem nehme ich seit meinem 13. Lebensjahr Schilddrüsentabletten für eine Unterfunktion ein. Durch den Besuch beim Endokrinologen durfte ich dann nach 11 Jahren erfahren, dass ich eigentlich eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse habe (Hashimoto) und die Jodtabletten den Entzündungsprozess noch zusätzlich gefördert haben. Mittlerweile habe ich ein Schilddrüsenvolumen von 2 mL, was recht wenig ist. Im Prinzip hat mein Körper fast meine ganze Schilddrüse zerstört. Auch damit kann ich derzeit ganz gut Leben. Trotzdem wunderte mich langsam gar nichts mehr.

8 NIEMAND GLAUBT MIR

Mit jeder Woche die verging, wurden die Fragen von all den Menschen in meinem Umkreis intensiver:

Was hast du jetzt eigentlich?

Warum kann dir niemand helfen?

Warum bist du mit 24 so lange krank?

Das gibt's doch gar nicht.

Kann es nicht sein, dass du dir das alles einbildest?

Meine Situation wurde zunehmend komplizierter. Langsam fing ich an, selbst an mir zu zweifeln. Ich informierte mich über mögliche psychische Ursachen, aber ich konnte mir das einfach nicht vorstellen. Ich hatte genug Erfahrung mit psychisch Erkrankten, dass ich der Meinung war, ich würde wissen wenn ich dazu gehören würde. Eigentlich wusste ich tief im Innersten immer, dass ich recht hatte. Nur wie sollte ich das auch den Ärzten glaubwürdig vermitteln? Auf diese Frage habe ich bis heute keine Antwort. Eigentlich ist es egal wie man auftritt. Fängt man vor Verzweiflung an zu weinen, ist die Sache eh klar. Psychoschublade auf. Karina rein. Schublade wieder zu. Dass das aus reiner Verzweiflung so ist, interessiert doch niemanden. Tritt man allerdings selbstbewusst und siegessicher auf, ist man die arrogante kleine MTA, die tut als würde sie was von Medizin verstehen. Aber natürlich mögen die meisten Mediziner das gar nicht, wenn da jemand wie ich kommt und ihnen erzählt was sie zu tun haben.

Freunde wurden sauer und konnten nicht verstehen

warum ich keinen Besuch haben wollte. Für Besuch war ich einfach zu stolz. Ich wollte nicht so gesehen werden. Ich war eine selbstbewusste, starke Frau, ich konnte nicht wie ein Häufchen Elend vor die Menschen treten, die mich in diesem Zustand nicht kannten. Es reichte schon, dass mein Freund mich ertragen musste. Wenn ich nicht weinte, schlief ich. In den wenigen guten Stunden recherchierte ich im Internet welche Ärzte ich aufsuchen könnte und schrieb in alle medizinischen Foren, die ich finden konnte.

Meine Familie verzweifelte. Meine Eltern wussten nichts mehr mit mir anzufangen. Gerade vor einem Jahr war ich ausgezogen und mittlerweile war ich wieder fast die ganze Woche zuhause weil ich Angst hatte, mir würde etwas passieren, wenn ich alleine war.

Es gab Tage, an denen stand ich gar nicht erst auf. Ich lag in meinem Bett und versuchte, mich möglichst wenig zu bewegen, denn im Liegen ging's einigermäßen.

Niemand verstand mich. Wie auch, ich wusste ja selbst nicht was mit mir passiert. Wie sollten also alle anderen damit umgehen?

Mit der Zeit wurde ich immer nachdenklicher. Ich hatte nie besonders viel Kontakt zu meiner Familie. Es war nie so, dass ich bei meinen Eltern mein Herz ausgeschüttet hätte oder ich oft bei meinen Tanten zu Besuch war. Es beschränkte sich alles nur aufs Nötigste. Familienfeste, Weihnachten und Ostern. Warum, weiß ich nicht. Ich hab irgendwie immer alles als selbstverständlich angesehen. Ich liebe meine Familie,

aber richtig gesagt habe ich das noch nie. Wir sind einfach keine Menschen die sich immer um den Hals fallen. Für mich waren Freunde und Weggehen wichtiger als Zeit mit der Familie. Da wusste ich, dass sie da sind. Doch seit ich krank bin weiß ich, dass das gar nicht selbstverständlich ist. Alle sind für mich da. Alle leiden mit mir und kümmern sich um mich. Nicht nur meine Eltern, auch meine Tanten und Onkel, meine Freunde.

In solchen Zeiten kann man auch getrost mal einige Menschen aus seinem Leben schmeißen. Man erlebt doch sehr viel Ignoranz von Menschen von denen man dachte, sie wären gute Freunde. Ich glaube wirklich gute Freunde erkennt man erst in solchen Momenten. Am Anfang hat mich das sehr traurig gemacht. Ich war enttäuscht, dass mich so viele Menschen im Stich ließen in dieser schweren Zeit. Ja, ich habe alle schon sehr ausgeschlossen, allerdings erwartete ich von Freunden, dass sie genau das auch verstehen können. Inzwischen bin ich froh darum zu wissen, wer wirklich in schwierigen Zeiten immer da ist. Überraschenderweise kümmerten sich Freunde von früher, zu denen ich eigentlich schon gar keinen Kontakt mehr hatte plötzlich ganz lieb um mich. Ich hab also einige Freunde verloren, aber sehr viel mehr gewonnen. Denn jetzt habe ich nur noch die Menschen bei mir denen ich wirklich etwas bedeute. Und somit kann ich mich sogar noch glücklich schätzen.

Witzig war auch, dass ich Anrufe von Bekannten und entfernten Verwandten bekam, die mir alles Gute wünschten. Teilweise wusste ich nicht mal so recht mit wem ich da sprach. Aber solche Dinge sprechen

sich in einem Dorf schnell herum. Im Grunde meinen es immer alle gut mit mir. Das weiß ich auch, nur ab und an kann ich nicht damit umgehen. Die ständigen Ratschläge, dass ich mich nicht hängen lassen soll und endlich aufstehen und mich bewegen muss waren so anstrengend, dass ich manchmal nicht wusste wohin mit all der Wut, die ich hatte. Tja, und wie das so ist, lässt man's immer genau an den Menschen aus, die es eigentlich am wenigsten verdient haben.

9 PHYSIOTHERAPIE

Mittlerweile hatte ich zwei mal pro Woche Krankengymnastik. Weil ich angeblich Verspannungen hatte und trotz meiner Einwände, dass ich eher das Gefühl hatte, zu wenig Muskulatur zu besitzen, bekam ich zuerst Massagen und Fango verordnet. Und es wurde mit jeder Behandlung schlimmer. Ohne Diagnose ist es halt ein bisschen schwierig mit der Therapie und so mussten wir die unterschiedlichsten Therapien ausprobieren. Erst Massagen, dann eben mal Kieferbehandlungen, die halfen ein wenig, was mich in meiner Theorie, dass mein erster Halswirbel ständig schief stehen würde, nur bestärkte.

Ich erinnere mich noch an den ersten Tag, an dem ich mir sicher war, dass eine Instabilität der oberen Halswirbelsäule vorliegt. Nach einer Kieferbehandlung waren die Symptome kurzfristig verbessert, jedoch das Knacken an der oberen Halswirbelsäule verstärkt. Trotzdem startete ich einen erneuten Versuch zu arbeiten. Zwischendurch hatte ich das immer wieder versucht.

Eigentlich ging es mir an diesem Tag ganz gut und ich fühlte mich relativ sicher. In einem netten Gespräch mit einem lieben Kollegen lehnte ich meinen Kopf seitlich auf seine Schulter. Es knackte so heftig, dass ich dachte, ich hätte mir das Genick gebrochen. Und plötzlich setzten die heftigen Symptome wieder ein und mir wurde schwindelig. Wieder war ich wie benommen, ich bekam kaum noch etwas mit, mein Herz fing an zu rasen und ich bekam erneute Probleme mit der Atmung. Ich versuchte verzweifelt, durch

hin- und herwackeln mit meinem Kopf, den offensichtlich verschobenen Wirbel zurück in die richtige Position zu bringen. Aber nichts wars. Tage später, wieder bei der Physiotherapie, wurde ich erneut an der Halswirbelsäule behandelt. Und plötzlich knackte es erneut heftig, ich bekam höllische Kopfschmerzen und der Spuk war vorbei. Ich konnte zwar immer noch nicht richtig sehen aber zumindest war die Benommenheit wieder besser.

Mit meiner neu aufgestellten Hypothese, dass sich mein Atlas (1. Halswirbel) bei seitlicher Neigung des Kopfes verschiebt, was ganz offensichtlich die Folge einer massiven Instabilität sein musste, ging ich wieder zum Orthopäden.

Wie immer wurde alles verneint und ich für psychisch krank erklärt.

In all den Jahren hatte ich diverse Stürze beim Ski fahren, Beachvolleyball, Inlineskaten oder anderen sportlichen Aktivitäten. Ich war einfach schon immer ein bisschen tollpatschig und sehr aktiv. Mein vermutlich heftigster Sturz liegt einige Jahre zurück. Ich und ein deutlich zu schwacher Kumpel alberten herum und ich sprang ihm von hinten auf den Rücken. Irgendwie war ich ihm wohl zu schwer oder er hatte keine Lust mich zu tragen und schmiss mich seitlich auf die Bordsteinkante. Am nächsten Morgen bin ich mit ziemlichen Schmerzen in der Brust (Rippenanbruch) und heftigen stechenden Kopfschmerzen aufgewacht. Im Nachhinein denke ich, hatte ich wohl eine nicht ganz kleine Gehirnerschütterung. Der Arzt, bei dem ich deswegen war, hat sich nur um meine

Rippe gekümmert und meine Halswirbelsäule blieb außen vor. Ich denke, das war der Anfang vom Ende. Die Physiotherapie war also auch nicht das Richtige für mich. Aber was sollte ich jetzt weiter machen?

10 MEIN LEBEN ZIEHT AN MIR VORBEI

Tage und Wochen vergingen, ohne dass etwas passierte. Immer wieder war ich bei verschiedenen Ärzten. Immer mal wieder meinten diese Ärzte, die große Idee zu haben was denn nun mit mir los sei, und ich wurde weiter zum nächsten Spezialisten geschickt. Am Ende verlief sich aber alles wieder. Ich kam einfach nicht von der Stelle. Es war, als würde ich im Kreis laufen.

Immer und immer mehr wuchs meine Verzweiflung. Mittlerweile waren wir so weit, dass ich nichts mehr machen konnte. Selbst putzen oder Wäsche waschen war zu viel. Ich wollte niemanden mehr sehen oder hören. Freunde lebten ihr Leben weiter und ich konnte nicht wirklich teilhaben. Ich habe mich zwar immer sehr gefreut, aber im selben Zug war ich traurig, dass ich nichts miterleben konnte.

Geburtstage, Hochzeiten, alles fand ohne mich statt. Und es war schrecklich, ständig sagen zu müssen: Nein, sorry, mir geht's nicht gut. Ich wollte endlich mal wieder sagen können: heute geht's mir super. In der Arbeit erledigten andere meine Aufgaben.

Gerade als ich krank wurde, hatte ich in meinem Projekt einen Durchbruch und ich konnte einfach nicht weitermachen. Ich war genervt. Während meiner Abwesenheit kam meine erste Veröffentlichung heraus. Es hätte alles nur schön sein können. Und ich musste mich unweigerlich jeden Tag fragen, wie lange das so noch weitergehen würde.

Würde ich jemals wieder arbeiten können? Und was hätte ich dann alles verpasst? Wer stellt mich überhaupt noch ein, wenn man diese Fehlzeiten hat? Ich hatte sehr viele ungeklärte Fragen. Ich wollte am Leben meiner Freunde, Kollegen und der Familie teilhaben und mich mitfreuen, mitleiden und mitfeiern. Mittlerweile hatte ich schon zwei meiner eigenen Geburtstage einfach verpasst.

Ich versäumte meine besten Jahre und wer weiß, ob ich das nochmals aufholen würde können. Kein Volleyball spielen mehr, nicht mehr klettern gehen. So sehr ich auch versuchte trotzdem für meine Freunde da zu sein, ist es eben nicht das Gleiche. Ich habe keine Nerven für Liebeskummer oder sonstigen Kleinkram. Früher kamen mir diese Sachen vor wie unüberwindbare Hürden aber jetzt weiß ich, dass das alles nicht schlimm ist solange man gesund ist. Es gibt einfach nichts Wichtigeres als die Gesundheit. Und leider reagiere ich auch nicht mehr sehr geduldig auf Probleme, die für mich früher auch ganz groß waren. Irgendwie hat sich da einfach die Wahrnehmung verschoben. Und, ohne dass ich es böse meine, stoße ich da wohl den einen oder anderen vor den Kopf. Ich schätze mal, das wird sich auch nicht mehr ändern. Denn die Zeit, die ich durchstehen musste, werde ich wohl nie vergessen.

Wir bekommen nie mehr aufgebürdet als wir tragen können, hat mal ein ganz lieber Mensch zu mir gesagt. Ich habe schon oft Grenzen überwunden, Enttäuschung weggesteckt und die Wut verdrängt. Irgendwann steht man vor der nächsten Hürde. Und das

Wenn der Kopf zur Last wird

geht immer so weiter. Aber wie lange dauert es, bis man einfach nicht mehr aufstehen kann?

11 KRAFT

Es geben einem die unterschiedlichsten Dinge in einer schweren Zeit die Kraft nicht aufzugeben.

Neben meiner Familie und Freunden habe ich in der schlimmsten Zeit meines Lebens wohl den beeindruckendsten Menschen kennengelernt, den es gibt.

Leider haben wir uns nicht unter den besten Umständen kennengelernt und ich wünschte, wir hätten mehr Zeit miteinander verbringen können. Das letzte Mal habe ich ihn als Kind gesehen. Um ehrlich zu sein, wusste ich gar nicht mehr richtig wie er aussah.

Doch als ich krank wurde und plötzlich feststellte, dass die Familie unendlich wichtig war, war es schon fast zu spät. Ich hatte einen Termin im Klinikum. Meine Mutter erzählte mir von ihm, und dass er wohl Krebs hat und sie ihn gerne besuchen würde. Das lies sich ja gut verbinden wenn wir ohnehin im Klinikum waren. Ich willigte ein.

Irgendwie war mir die Familie so wichtig, dass ich wirklich mitfühlen konnte, wie es ihm ging. Auch wenn meine Situation nicht vergleichbar ist mit seiner Krebsdiagnose, wusste ich doch wie viel Angst und Wut er im Bauch hatte.

Als ich ihn das erste Mal sah, hatte ich sofort einen guten Draht zu ihm. Als würden wir uns schon ewig kennen. Wie zwei alte Freunde. Er wurde mittlerweile schon mehrfach operiert. Er hatte starke Schmerzen und war auf Morphium. Wir wussten, es sah nicht gut

aus. Trotzdem habe ich noch nie einen Menschen erlebt, der so herzlich, gut und würdevoll war.

Trotz seinen Problemen hat er alle Hebel in Bewegung gesetzt um mir zu helfen. Er hat uns nie gezeigt wie schlecht es ihm ging. Und wir waren wirklich davon überzeugt, dass er das schaffen könnte. Wenn es ein Mensch packt, dann er. In den Wochen und Monaten danach haben wir immer wieder telefoniert. Und immer ging es nur um mich. Er hat all seine Kontakte spielen lassen um mir zu helfen.

Er war der stärkste und würdevollste Mensch, den ich je gesehen hatte. Einfach herzengut. Das letzte Mal sah ich ihn einige Wochen vor seinem Tod. Bis zum Schluss haben wir alle gehofft, dass er das schaffen kann. Und er hat zu mir gesagt, wir müssen beide kämpfen, dann schaffen wir das. Jetzt kämpfe ich eben für uns beide. Leider habe ich ihn nicht besser kennenlernen können, aber die Begegnung mit ihm war definitiv eine der größten Bereicherungen in meinem Leben und dieser Mensch wird sicher niemals vergessen werden.

Musik

Ich habe schon immer gerne und viel Musik gehört. Doch war mir die Wichtigkeit von Musik nicht bewusst. In den Momenten, in denen ich fast schon aufgeben wollte, habe ich immer wieder ein Lied gehört: "Gib dich nicht auf" von Xavier Naidoo. Mein wichtigster Begleiter bei dem ich immer ein Lächeln auf den Lippen habe und mir denke, ja es geht nicht nur mir so. Aufgeben ist keine Option.

Tagebucheinträge

Ich habe schon als Kind immer ein Tagebuch geschrieben. Mit den Ausbildungen und dem Erwachsenwerden schief das leider ein. Mittlerweile habe ich aber bemerkt, dass es sehr hilfreich sein kann, seine Ängste und Sorgen, die man nicht immer seiner Familie aufbürden will, anderweitig herauszulassen. Mein Tagebuch war mir da eine große Hilfe. Man kann schimpfen, lästern, weinen, wütend sein und seine intimsten Gedanken ausdrücken. Das gelingt mir nicht immer in Anwesenheit anderer wichtiger Menschen in meinem Leben. Außerdem will ich auch nicht alle Anderen mit herunterziehen nur weil ich einen schlechten Tag hatte. Zurzeit ist mein Tagebuch mein engster Vertrauter.

Träume

An ganz schlimmen Tagen flüchte ich mich in meine Träume. Das ist der einzige Ort an dem ich mich gut fühlen kann. Sie geben mir die Kraft weiterzumachen. Da kann ich all die Dinge ausleben, die ich im Moment nicht machen kann und die ich immer machen wollte. Ich habe eine Liste aufgestellt von all den Sachen, die ich leider immer aufgeschoben habe oder die ich unbedingt machen will sobald ich wieder gesund bin. Ich muss einfach daran glauben, dass der Tag kommt an dem ich all das wieder machen kann.

12 DIE LISTE, EIN STÜCKCHEN HOFFNUNG FÜR MICH

Ich möchte eine große Weltreise machen, weil ich leider noch nie so richtig etwas von der Welt gesehen habe. Skiurlaub in Österreich, Strandurlaub in Italien und das war es dann. Selbst in Deutschland bin ich auch nur herumgekommen, weil ich durch meine Krankheit Termine bei Ärzten wahrgenommen hatte. Also, sobald ich wieder gesund bin, wird gereist, an die schönsten Orte der Erde. Schon immer wollte ich Amerika (vor allem Hawaii), Südamerika, Jordanien, Indien, Finnland, Neuseeland, Afrika und Australien sehen.

Sobald ich diese Krankheit überwunden habe, möchte ich eine große Genesungsparty für alle meine Lieben machen. Für jeden, der mir durch diese Zeit geholfen hat.

Insgesamt möchte ich mehr Sport treiben, wie Pole Dance, Capoeira oder Yoga.

Ein großer Wunsch seit meiner Jugend war, zu lernen wie man lateinamerikanisch tanzt. Ich habe das immer aufgeschoben, weil es nie wirklich gepasst hat. Aber so funktioniert das nicht. Es gibt keinen perfekten Zeitpunkt. Man muss Dinge einfach sofort tun, weil es jederzeit zu spät sein kann.

Seit meiner Ausbildung zur Arzthelferin wollte ich mit Ärzten ohne Grenzen ins Ausland. Ich wollte einmal in meinem Leben nichts machen, was mir etwas bringt, sondern etwas richtig Sinnvolles für andere

Menschen. Schon immer wollte ich gemeinnützig tätig werden und da gibt es mehrere Bereiche und Möglichkeiten.

Ein neues Tattoo und Piercing (das wird meinen Eltern nicht gefallen) steht auch auf der Liste. Ich wollte etwas, was mich sowohl an diese schwere Zeit erinnert, als auch zeigt, wie stark ich war um das durchzustehen.

Den Punkt, den ich wohl gerade abarbeite: eine Biographie schreiben.

Abnehmen und meine Ernährung umstellen steht auch ganz weit oben. Durch meine Erkrankung habe ich ziemlich zugenommen und ungesund ernährt habe ich mich praktisch seit ich denken kann. Das sollte sich beides ändern.

Mit dem krank sein hat sich ein Wunsch ganz extrem eingebrannt: eine Patienteninitiative gründen. Schließlich muss sich im Gesundheitssystem etwas ändern.

Ab sofort will ich jeden guten Moment bewusst genießen. Leider fällt einem im Leben viel zu selten auf wie gut es einem doch geht. Plötzlich überwiegen aber die schlechten Tage und man genießt die kleinen schönen Momente viel mehr. Dazu gehört auch, jeden Tag eine kleine gute Tat zu vollbringen.

Außerdem wollte ich eine neue Sprache lernen (Gebärden, etwas afrikanisches, oder doch die schönste Sprache der Welt: Italienisch?).

Ich möchte mit meiner Geschichte an die Öffentlichkeit gehen um anderen Menschen zu helfen und zu zeigen, dass man nie aufgeben darf zu kämpfen. Ebenfalls werde ich Briefe an alle Ärzte schicken, die mich schlecht behandelt haben.

Den Strong Man mitlaufen würde ich gerne für den Fall, dass ich ganz gesund werde. Ich brauche neue Herausforderungen, neue Aufgaben.

Im Zuge der Gemeinnützigkeit will ich ein Charity Event planen. Eventuell so etwas wie Pokern für den guten Zweck. Denn ich wollte schon seit Langem richtig lernen zu pokern. Ich möchte mir selbst eine Organisation aufbauen und damit den Friedensnobelpreis gewinnen.

Endlich mal wieder alte Freundschaften aufleben lassen, die leider im Alltagstrott untergegangen sind.

Schon immer wollte ich Extremsport ausprobieren (Klettern, Fechten, Schiessen oder Ähnliches). Im Anschluss daran werde ich auch noch lernen richtig zu kämpfen, bzw. zumindest einen Selbstverteidigungskurs besuchen.

Ich muss hübsche Fotos von mir machen lassen um mich mal wieder richtig wie ein normaler Mensch zu fühlen. Überhaupt muss ich mehr Bilder machen um alle Erinnerungen festzuhalten.

Wenn das hier alles vorbei ist, brauche ich ein wenig Wellness um die Seele baumeln zu lassen und mich von dem ganzen Stress zu erholen.

Außerdem will ich eine Fortbildung für MTAs leiten und eine weitere tropenmedizinische Fortbildung machen (Tropenmedizin war schon immer mein Lieblingsgebiet).

Auch karrieretechnisch habe ich große Pläne. Ich möchte gerne noch studieren und einen Bachelor of Arts oder Ähnliches machen.

Ich will bei einem Klitschko Kampf in der ersten Reihe sitzen, einen VW Bus pimpen und eine Festival-tour machen, lernen mit Schlittenhunden zu fahren, Barack Obama die Hand schütteln, eine Frachtschiff-reise von Deutschland nach New York machen, Segeln lernen und Trickbetrug lernen (nicht weil ich tatsächlich was stehlen möchte, sondern einfach nur weil ich das ganz faszinierend finde).

Diese Liste gibt mir ein Ziel. Sie gibt mir das Gefühl, ich arbeite auf meine Träume und Wünsche hin. Ich bin mir bewusst, dass der Großteil sehr unrealistisch und schwer erreichbar sein wird, aber ich möchte es wenigstens versuchen.

13 HEILPRAKTIKER

Das war auch wieder so eine Erfahrung für sich. Prinzipiell bin ich ja mehr auf der medizinischen Seite. Doch nach den negativen Ereignissen mit -zig Ärzten habe ich mir gedacht: jetzt ist es auch schon egal. Da kann man doch noch was Alternatives ausprobieren.

Meine Heilpraktikerin war ehemalige MTA, was mir sehr sympathisch war. Ich sollte an ein Bioresonanzmessgerät und hatte vorab keine Ahnung was das genau ist.

Ich bekam zwei Kopfhörer auf den Kopf und musste im Prinzip einfach nur still sitzen. Ich fand es sehr seltsam, weil ich mir nicht vorstellen konnte, wie zwei Kopfhörer auf meinen Ohren sämtliche Probleme in meinem Körper messen können sollten. Das überschreitet irgendwie meine Vorstellungskraft. Ich saß da also für eine Stunde und sah auf einem Bildschirm wie dieses Gerät meinen ganzen Organen, Knochen, Blutgefäßen usw. Noten von 1-6 gab.

Meine Skepsis wuchs immer weiter. Im Nachhinein habe ich versucht, mich über diese Art von Messprinzip zu informieren und das kam mir weder wissenschaftlich fundiert noch wirklich anerkannt vor. Laienhaft ausgedrückt ist ein Bioresonanzmessgerät ein Gerät, das Schwingungen von Zellen feststellen kann, welche wohl alle eine eigenen Schwingung haben, und so könne dieses Gerät zwischen einer kranken und einer gesunden Zelle unterscheiden.

Zum Ende hin war ich dann aber trotzdem ein wenig überrascht. Ich hatte im Vorfeld kaum etwas über mich erzählt, eigentlich nur meine Symptome. In Bezug auf meine Beschwerden war ich zwar nach wie vor nicht schlauer, allerdings hat es zum Beispiel meine Schilddrüse mit der Note 5 bewertet, was ziemlich schlecht ist. Keiner hat aber gewusst, dass ich eine Schilddrüsenunterfunktion habe. Genauso war es bei meinen Zähnen. Ich habe nur einen Zahn mit Amalgamfüllung und genau dieser Zahn hatte die Note 6. Das konnte auch niemand wissen. Trotzdem ist das Preis/Leistungsverhältnis bei weitem nicht das Wahre.

Ebenso wenig das Ergebnis über Krankheitserreger im Körper. Bei mir wurde der Epstein Barr Virus gefunden. Über 90 % der Bevölkerung tragen diesen Virus in sich und das ist somit kein Grund für Besorgnis. Das heißt mit diesem Ergebnis ist man auch nicht weiter, weil damit nicht klar ist, dass dieser Virus auch aktiv ist.

Als Fazit würde ich sagen, man sollte solche Geräte mit Vorsicht genießen. Heilpraktiker haben ihre Grenzen. Unterstützend bei manchen Krankheiten ist das sicher ganz toll. Man muss ja nicht immer gleich das beliebte Breitbandantibiotikum nehmen, sondern kann erst auf die Natur zurückgreifen. In meinem Fall allerdings mehr als überflüssig, auch wenn die Frau sehr kompetent war, hat es am Ende einfach nur viel Geld gekostet.

Ich finde es sehr schwierig damit umzugehen, dass viele Heilpraktiker eben nur ihre Methoden sehen,

Mediziner wiederum ebenfalls nicht von ihrer Meinung abrücken. Eine Kombination aus beiden Welten und vor allem ein Abschätzen, wann welche Methoden ihre Grenzen erreicht haben, wäre in meinen Augen sehr wichtig.

14 PSYCHOLOGE

Um den Ärzten endlich den Wind aus den Segeln zu nehmen wenn sie mir unterstellen, ich bilde mir das alles nur ein, das wäre doch sowieso alles psychosomatisch, bin ich dann doch mal zu einem Psychologen gegangen.

Der erste Termin verlief noch ganz normal. Auch wenn ich mich gänzlich unwohl fühlte so durchleuchtet zu werden, wurde ich ganz positiv überrascht. Ich finde es ganz schlimm wenn ich jemandem gegenüber sitze und die ganze Zeit den Eindruck habe, ich werde von oben bis unten gemustert und jede Bewegung, jedes Blinzeln oder Zucken kann gegen mich verwendet werden. Jedenfalls war sie relativ schnell der Überzeugung, dass ich überhaupt kein Mensch bin, der zu psychosomatischen Erkrankungen neigt. Sie hat mich sogar noch darin bestärkt der Sache mit der Instabilität nachzugehen. Glücklicherweise über dieses Ergebnis ging ich nach Hause. Auch die nächsten Termine verliefen ganz normal.

Dadurch, dass sich in unserer Stadt Dinge ziemlich schnell herumsprechen, kam irgendwann meine Mutter auf mich zu. Sie hatte eine Telefonnummer von einem angeblich sehr talentierten Osteopathen zu dem ich unbedingt gehen sollte. Nachdem ich alles ausprobierte was ich kriegen konnte, kostete es was es wolle, habe ich auch hier einen Termin vereinbart.

Einige Wochen später war ich dort. Manchmal frage ich mich schon, warum immer ich an solche Leute gerate, denn das hatte wenig mit Osteopathie und viel

mehr mit Exorzismus zu tun. Mit den Händen auf meinem Kopf fing er an zu zittern und zu schreien. Außerdem wurde ich dazu bewegt Heilwasser zu trinken. Ehrlich gesagt, hat das wirklich gut geschmeckt – gebracht hat es natürlich nichts aber wer hat schon mal die Möglichkeit Heilwasser zu trinken. Jedenfalls sagte dieser - wie ich später herausfand - Heiler, es wäre irgendwas ganz kaputt mit meinem Gefäß auf der rechten Halsseite. Natürlich war mir klar, dass der das gar nicht wissen kann. Trotzdem war ich nervös, weil genau diese Diagnose eines Gefäßrisses vor gar nicht allzu langer Zeit im Raum stand. Und damit ist nicht zu spaßen.

Mit dieser Angst ging ich am nächsten Tag wieder zu meiner Psychologin. Was jetzt passiert ist, war so unglaublich, dass ich, wenn meine Tante nicht dabei gewesen wäre, wohl selbst nicht glauben würde. Ich erzählte ihr von dem Besuch beim „Heiler“ und konfrontierte sie mit meiner Angst. Ich erwartete eine verständnisvolle Reaktion. Was ich bekam war genau das Gegenteil.

Sie ging förmlich in die Luft und fing an mich anzuschreien. Von wegen was mir einfällt zu so einem Pfuscher zu gehen, und dass ich mich ja nicht wundern bräuchte wenn man mich für gestört hielte wenn ich mich von so einem behandeln lassen würde. Sie wollte dann, dass ich sofort ins Krankenhaus gehe und davon konnte ich sie auch nicht abbringen. Wäre ich wirklich ein depressiver Mensch gewesen hätte mir das den Rest gegeben. Das fiese war nur, dass ich mich gar nicht wehren konnte. Wenn man mich angreift und ich nicht damit rechne bin ich immer wie

erstarrt und kann nur doof schauen. Mir sind im Nachhinein einige Dinge eingefallen, die ich ihr gerne an den Kopf geworfen hätte. Wahrscheinlich war es besser, dass ich das nicht gesagt habe. Diese Frau hab ich verflucht, denn sie schickte mich zu einem Freund in eine neurologische Klinik.

Zum Wutabbau hatte ich einen Brief geschrieben, in dem ich formuliert hatte, wie enttäuscht und geschockt ich über ihre Reaktion war und wie unpassend ihr Verhalten war. Außerdem habe ich erklärt, dass es wohl ganz gut um meine Psyche stünde, denn sonst hätte ich mit dieser Reaktion wohl nicht umgehen können. Mein Schlusssatz war:

“Falls Sie mit anderen Patienten ebenfalls so umgehen, sollten Sie diese Haltung dringend überdenken.”

Ein wenig emotional aber durchaus passend nach der Aktion. Manchmal denke ich, ich müsste solche Dinge gewöhnt sein und einfach schlucken, aber das liegt nicht in meiner Natur. Und wenn keiner was sagt, wird sich auch nie etwas ändern.

15 KLINIKUM NEUROLOGIE

Neurologen, in Deutschland, sind nicht meine Lieblingsfachrichtung. Die sind nichts Halbes und nichts Ganzes. Eigentlich zuständig für körperliche Nervenleiden, sind sie in Deutschland doch immer öfter lieber auf psychische Ursachen aus. Hat man keine einfach zu diagnostizierende Erkrankung, sitzt einem plötzlich ein Hobbypsychologe gegenüber, der keinen Wert mehr darauf legt wenn man vehement darauf beharrt, dass die Beschwerden von der Wirbelsäule kommen.

Die Aufnahme in die Station war schon sehr interessant. Die Schwester hatte versucht, auf der falschen Seite meines Handgelenks den Puls zu messen und sich dann entschieden einfach einen Puls zu erfinden. Was besseres als 60 ist ihr nicht eingefallen. Tatsache ist, dass ich sehr selten einen Puls unter 90 hatte. Eher höher. Na gut, das hätte ja auch ein Zufall sein können. Ich wollte ja nicht gleich von Anfang schon wieder Vorlaut sein. Ich lies mich also darauf ein.

Eigentlich hatte ich beim Chefarzt einen Termin, gesehen habe ich ihn nicht ein einziges Mal. Leider steht einem als Kassenpatient keine Chefarztbehandlung zu, also konnte ich nichts machen. Ich begnügte mich somit mit der jungen Ärztin und erzählte ihr von meinem Leidensweg.

In ihrem Gesicht konnte ich schon sehen, dass sie mir kein Wort glaubte. Außerdem war sie unglaublich genervt davon, dass ich mit ihr über Diagnosen diskutierte, weil manche Dinge einfach unstimmig waren.

Aber als Ärztin lässt man sich nichts vom Patienten sagen. Es wird immer angenommen, der Patient wisse nicht wie er sich fühlt.

Das Ende vom Lied war, dass ich zum 1000. Mal mit meiner Fingerspitze auf meine Nase zeigen, auf der Stelle treten und meinen Kopf schütteln durfte (sehr kontraproduktiv). Untersucht wurde ich von einem Arzt, den ich nicht und der mich nicht verstand.

Langsam hätte mein Misstrauen steigen sollen. Aber was sollte ich auch machen. Ich war auf Hilfe angewiesen und dann musste ich da durch. Die einzige glorreiche Idee, die der Dame kam, war die einzige neurologische Standarduntersuchung, die ich noch nicht hinter mir hatte, eine Lumbalpunktion. Also eine 10 cm lange Nadel zwischen meine Wirbel in der Lendenwirbelsäule um Liquor (die Flüssigkeit die das Gehirn und Rückenmark umgibt) abzunehmen. Damit kann man Multiple Sklerose, Borreliose und andere Erreger nachweisen oder ausschliessen.

Das klingt nach Spaß. Die Ärztin sagte mir, das wäre absolute Routine, sie mache das 10-mal am Tag, es tut auch nicht weh.

Ich verzichtete auf die Betäubung (schließlich wusste ich nicht, ob dieses Lidocain, das mir damals gespritzt wurde nicht eine Allergie auslösen würde) und lies mich punktieren. Noch nie im Leben habe ich solche Schmerzen empfunden. Maßgeblich daran Schuld war die Tatsache dass die Ärztin tatsächlich dreimal daneben gestochen hatte. Und jedes Mal sagte sie zu mir, ich solle doch nicht so anspannen. Eher schwierig

wenn man unter massiven Schmerzen leidet.

Beim vierten Mal hat sie dann endlich getroffen. Zu dem Zeitpunkt liefen mir nur noch Tränen über die Wangen und ich hatte mir geschworen, wenn sie noch einmal mehr nicht trifft, stehe ich auf und gehe. Dann soll es einfach nicht sein. Aber siehe da, beim vierten Mal hatte es endlich funktioniert. Mir war klar, dass das alles umsonst sein würde, und wie immer behielt ich recht.

Seitdem verlasse ich mich nur noch auf mein Gefühl. Bis jetzt hat es mich nicht enttäuscht. Somit hatten wir eine Borreliose und Multiple Sklerose auch noch ausgeschlossen. Dennoch wurde ich immer ignoriert wenn ich sagte, dass ich das Gefühl hätte, dass die Halswirbelsäule instabil ist. Es war, als würde ich gegen eine Wand reden. Es ging mir sehr schlecht nach der Punktion, so dass ich es kaum ertragen konnte als die Ärztin mit einer Psychologin an ihrer Seite kam und mir empfahl, doch ein paar bunte Pillen einzuwerfen und Sport zu treiben, dann würde schon alles wieder gut.

Jetzt konnte ich nicht mehr. Ich fing an zu weinen wie ich noch nie zuvor geweint hatte. Ich konnte mich nicht mehr zusammenreißen und auch nicht mehr aufhören. Ich weinte stundenlang. Leider trug das nicht unbedingt zu meiner Glaubwürdigkeit bei. Somit wurde ich am nächsten Tag mit schlimmen Schmerzen und zutiefst frustriert entlassen. Ich war am Ende, ich konnte nicht mehr. Ich war auf mich alleine gestellt.

Wie nach diesem Disaster zu erwarten, war dieser Arztbrief mehr als nur kontraproduktiv für meine medizinische Geschichte. An diesem Brief lag es, dass ich noch weitere Monate, wenn nicht sogar Jahre, falsch diagnostiziert, verleugnet und gedemütigt wurde.

Man unterstelle mir natürlich eine psychische Erkrankung, und das ohne körperliche Krankheiten auszuschliessen und ohne eine psychische Krankheit tatsächlich fachgerecht nachzuweisen. In welcher Welt diese Art der Ausschlussdiagnostik zulässig ist, werde ich wohl nie mehr verstehen.

Auch hier formulierte ich einen Brief einige Zeit später, denn ich wollte schon, dass diese Ärztin zumindest weiß, was sie mir angetan hatte. Ohne derartig aus dem Zusammenhang gerissene Aussagen wäre mir sehr viel schneller geholfen worden. Es ist auch doch ganz schön unverschämt, dass man außer einer Liquorpunktion nichts tut, aber sich trotzdem erlaubt „alles“ körperliche auszuschliessen. Es wurde kein Wert auf meine Symptomatik gelegt, man hat konsequent jedes Wort angezweifelt und vor allem hat man mir jegliches Empfinden über meinen eigenen Körper aberkannt. Und das ist nicht nur traumatisierend, sondern auch extrem unangebracht.

Mein Nachtrag im Brief:

„PS: Eine solche Behandlung sorgt dafür, dass Menschen wirklich depressiv werden.“

16 ERDRÜCKENDE VERZWEIF- LUNG, ANGST, DEPRESSION

Jetzt hatten sie es geschafft. Ich war am Ende. Ich wollte nicht mehr aufstehen, ich hatte keine Lust mehr irgendwas zu machen. Selbst mein Lachen verging mir. Ich wollte nicht mehr lachen. Wo sollte ich noch hin? Würde mir irgendjemand glauben? Wie lange kann ich das noch aushalten? Würde ich sterben? Wie sollte mein Leben weitergehen? Ich hatte Angst vor dem Alleine-sein. Gerade an Tagen, an denen es mir sehr schlecht ging, wollte ich gar nicht aus dem Bett aufstehen. Ich schlief lange, bis jemand nach Hause kam. Ich war immer öfter bei meinen Eltern.

Unsere eigene Wohnung stand praktisch leer. Aber es ging nicht. Ich bekam Panik sobald ich alleine war. Mein Tagesablauf bestand darin aufzustehen, zu duschen und mich wieder aufs Sofa zu legen. Ich kenne wirklich jede Gerichtsserie, die Nachmittags läuft. Es ist schrecklich mich selbst so zu sehen. Wahrscheinlich hat mich die Tatsache, dass ich plötzlich gar nichts mehr machen kann und nichts daran ändern kann am meisten fertig gemacht.

Mit 24 bettlägerig sein ist die Hölle. Doch noch viel schlimmer ist die Tatsache, nicht zu wissen warum. Jeder kleinste Stress war zu viel. Früher habe ich an manchen Tagen 10 Stunden gearbeitet und es hat mir nichts ausgemacht. Jetzt ist ein Arzttermin schon der riesige Stress. Und selbst Kleinigkeiten, die erledigt werden müssen, erfordern meine ganze Kraft. Nach einem 20 Minuten Spaziergang bin ich zwei Tage

vollkommen kaputt und kann nichts machen. Ich sehe kaum noch Freunde und Facebook ist mein einziges Fenster zur Außenwelt.

Das Haus verlasse ich nur wenn ich muss. Zum Beispiel zur Krankengymnastik oder zu Arztterminen. Manchmal lege ich nachts das Telefon an mein Bett damit ich jemanden anrufen kann falls ich mal nichts mehr sehen sollte. Ich vertrage keinen Kaffee mehr und viele Lebensmittel kann ich nicht mehr essen. Meine Gedächtnisleistung wird von Tag zu Tag schlimmer. Ich kann mich kaum noch konzentrieren. Ich habe eine absolute Unlust. Es reicht mir einfach. Wenn das jetzt wieder ein Psychologe liest, ist die Diagnose für ihn klar.

Dass mich die Ärzte aber erst dahin brachten registriert niemand. Die Angst ist mein ständiger Begleiter. Ich achte auf jede Bewegung so weit es eben geht. Ich versuche in guten Momenten die Angst zu verdrängen damit sie nicht übermächtig wird und ich gar nichts mehr tun kann. Ich merke immer mehr wie zerrissen ich bin. Einerseits wünsche ich mir nichts mehr, als dass mir endlich ein Arzt hilft, andererseits hab ich höllische Angst vor den Konsequenzen, die das mit sich bringen würde.

17 ENDLICH DIE DIAGNOSE

Lange genug habe ich auf die Ärzte vertraut. Nachdem sich nach sechs Monaten immer noch nichts getan hat musste ich mein Leben wohl wieder selbst in die Hand nehmen. Heute weiß ich, dass es sowieso das Beste ist, sich selbst zu helfen. Es bringt einfach nichts, sich auf andere Menschen zu verlassen.

Für mich gab es nur einen gemeinsamen Nenner, nämlich meine Halswirbelsäule. All meine Symptome und Recherchen wiesen in eine Richtung: Halswirbelsäuleninstabilität. Und die einzige Diagnostik, die als hilfreich beschrieben wird, ist ein sogenanntes Upright-MRT. Upright-MRT Praxen sind in Deutschland noch nicht sehr häufig zu finden und auch keine Kassenleistung. Somit musste ich wieder 1400 Euro in die Hand nehmen und mich in eine Privatpraxis für Radiologie begeben.

Ein Upright-MRT ist ein MRT, das offen ist. Man liegt nicht in dieser kleinen Röhre und bekommt Platzangst sondern es gibt nur zwei magnetische Platten und dazwischen sitzt man. Diese Methode hat den Vorteil, dass man funktionelle Aufnahmen machen kann, unter normaler körperlicher Belastung der Wirbelsäule. In einem geschlossenen System ist das nicht möglich. Die Halswirbelsäule wird in alle Extrempositionen gebracht und dort fixiert. So lässt sich die Wirbelsäule unter Bewegung darstellen und es werden Verletzungen aufgezeigt, die im Liegen oft verborgen bleiben.

Schon beim ersten Schritt in die Praxis war ich vollkommen begeistert. Es ist erstaunlich was das für einen Unterschied macht, ob man als Kassen- oder Privatpatient auftaucht. Eine hypermoderne Praxis mit sehr netten Helferinnen. Kaum betritt man die Praxis wird einem schon die Jacke abgenommen und man wird gefragt ob man gerne Kaffee oder Wasser möchte. Im Wartezimmer sitzt man dann auf Ledersesseln. Und überhaupt ist man sowieso der einzige Patient im Wartezimmer. Hier schaffen es die Ärzte nämlich, Termine so zu vergeben, dass man nicht warten muss. Das kann nur funktionieren wenn man sowohl Geld als auch Zeit zur Verfügung hat. Und das wiederum können sich die Ärzte nur in einer Privatpraxis leisten. Natürlich darf auch der 40 Zoll Flatscreen nicht fehlen. Das war schon mal was anderes. Allerdings kann man das für 1400 Euro irgendwie auch erwarten.

Die Untersuchungen erstreckten sich über zwei Tage. An einem Tag wäre es nicht möglich gewesen weil die Belastung der Halswirbelsäule schon sehr groß sei. Meine Halswirbelsäule wurde in mehreren Funktionsstellung aufgenommen. Ich musste meinen Kopf so weit wie möglich nach vorne, hinten und zu beiden Seiten neigen. Außerdem dann noch bis zu 90 Grad nach links und rechts rotieren. In all diesen Positionen wird der Kopf fixiert und circa fünf Minuten aufgenommen. Das ist ziemlich schmerzhaft und auch sehr unangenehm wenn man in diesem Bereich sowieso schon Probleme hat. Allerdings waren alle sehr bemüht, mir den Aufenthalt so komfortabel wie möglich zu machen. Im MRT Raum war eine Kinoleinwand auf der ich währenddessen fernsehen konnte. Außerdem ist es sehr angenehm, wenn man das Ge-

fühl hat, man kann jederzeit „aussteigen“, nachdem ich mich in Röhren immer ziemlich schlecht gefühlt habe, fand ich dieses offene System super.

Innerhalb von zwei Tagen hatte ich die Diagnose.

Es lag ein schwerer Schaden im Bereich der Kopfgelenke vor, sowie eine Instabilität in der unteren Halswirbelsäule.

Die genaue Aussage des Befundes war folgende:

Eine Rotationsinstabilität C1/2 bei funktioneller Dezentrierung des Dens axis und narbiger Strukturveränderung beider Ligamenta alaria. Ebenso eine narbige Veränderung im Ligamentum transversum und an der Dens Spitze. Auch eine ausgedünnte subarchanoidale Pufferzone liegt vor.

Außerdem Bandscheibenvorwölbungen im Bereich C4/5 und C5/6 mit angulärer Instabilität.

Somit habe ich eine Kopfgelenksinstabilität und eine HWS Instabilität. Außerdem mehrere kleine Bandscheibenvorfälle in der unteren HWS. Im Großen und Ganzen sieht meine HWS aus wie die einer alten Frau. Na wunderbar. Und das ist niemandem vorher aufgefallen? Einige der Bänder, die die Halswirbelsäule stabilisieren sind überdehnt und vernarbt, was auf eine frühere Verletzung hindeutet. Und zu allem Überfluss habe ich eine zu kleine Vertebralarterie rechts (hirnversorgendes Gefäß). Also nur eine funktionsfähige auf der linken Seite. Das ist natürlich bei der Konstellation mit einer Instabilität ein großes

Problem.

Über diese Diagnose war ich gleichermaßen geschockt und erleichtert. Ich war froh, dass ich endlich wusste, was mit mir los und ich nicht verrückt war. Ich hatte nicht damit gerechnet, dass auch die untere Halswirbelsäule betroffen war. Aber ich hatte recht - die ganze Zeit. Die Ärzte haben mich umsonst leiden lassen. Hätten sie mir zugehört und früher reagiert, hätte ich von Anfang an wissen können was mir fehlte.

Trotzdem wusste ich wieder nicht wie ich weitermachen sollte. War die Instabilität schlimm genug um einen Schlaganfall zu bekommen oder einen Querschnitt? Könnte jeder kleine Autounfall zu viel sein, jeder Treppensturz oder jedes Ausrutschen im Winter? Ich durfte nie mehr Volleyball spielen und musste mein komplettes Leben umstellen.

Der Radiologe sagte mir, ich sollte erst einmal nur Krankengymnastik machen um das in den Griff zu kriegen. Das könnte funktionieren. Gut, das klang nach einem vernünftigen Plan. Ich war mir sicher jetzt müsste man mir glauben. Schließlich hatte ich alles schwarz auf weiß.

18 MEDIZINISCHER DIENST

Da ich nun um 1400 Euro ärmer war, dachte ich mir, starte ich doch den Versuch das Geld bei der Kasse wiederzubekommen. Ich rechnete mir gute Chancen aus, da fünf statische MRTs ohne Befund auch bezahlt wurden. Trotz meiner bisherigen Erfahrungen war ich der Meinung, dass hier nichts schief gehen könnte. Eigentlich war es doch eine klare, einfache Angelegenheit.

Ich habe in mühevoller Kleinstarbeit einen langen Brief formuliert, mit Dingen, die ich über das Krankheitsbild recherchiert hatte. Es ist Tatsache, dass man eine ligamentäre Instabilität nur in Funktionsstellung der Wirbelsäule wirklich gut sehen kann. Ist eigentlich auch logisch, in Ruhestellung liegt die Wirbelsäule gerade und die Wirbel haben keinerlei Belastung. Man müsste meinen, ein medizinischer Dienst bei dem Fachpersonal arbeitet, könnte das ebenfalls nachlesen.

Genauso habe ich in meinem zweiseitigen Schreiben klagestellt, dass bisher alle 20 Untersuchungen bei irgendwelchen Ärzten nicht zur Diagnose geführt hatten und ausschließlich meine eigene Initiative dazu geführt hat, dass ich jetzt endlich wusste was los war.

Nach vielen Wochen bekam ich dann ein ewig langes Ablehnungsschreiben in dem im Großen und Ganzen auf Paragraphen irgendwelcher Gesetze rumgeritten wurde. Grob zusammengefasst wurde mir mitgeteilt, dass ich erst den Antrag hätte stellen müssen bevor ich die Untersuchung machen lasse, dass ein Upright MRT zu neu und nicht etabliert sei und, dass sich

durch das Ergebnis auch keine neue Therapie für mich ergeben hätte.

Es läuft halt alles nach einem Schema ab. Da wird nicht der Patient im Einzelnen betrachtet, sondern es werden alle über einen Kamm geschert. Der Entschluss stand fest. Also wieder Zähne zusammenbeissen und weiter machen, auch wenn es nicht fair war.

19 EIN ARZT, DER SICH AUS- KENNT

Wieder alles auf Start. Das Internet, mein bester Freund. Wieder einmal beschäftigte ich mich stundenlang mit dem Internet und las in verschiedenen Foren von Menschen, die dasselbe Problem hatten. Auffällig war, dass immer derselbe Name fiel in allen Berichten und Foren, die ich fand. Ein Arzt am anderen Ende Deutschlands. Ich kann bis heute nicht verstehen, dass es tatsächlich nur einen Arzt deutschlandweit geben soll, der sich wirklich intensiv mit dem Krankheitsbild der Kopfgelenksinstabilität beschäftigt aber scheinbar war das so. Und natürlich war das ein ausschließlich privat praktizierender Arzt. Ich hatte ohnehin schon ein kleines Vermögen in meine Gesundheit investiert und vielleicht war es das Wert. Dieser Arzt ist ein Internist, der auch langjährige Studien über diese Krankheit durchführt um die Menschen darauf aufmerksam zu machen. Es gibt nämlich sehr viele Kranke, die nicht wissen was sie haben und ebenso wie ich verzweifelt nach jemandem suchen, der ihnen helfen kann. Wie bereits befürchtet, habe ich einen Termin in einem halben Jahr bekommen. Die Sekretärin war sehr freundlich und erklärte mir, dass der Doktor sich drei Stunden Zeit nimmt für seine Patienten. Man muss also zwei Tage nacheinander kommen.

Am ersten Tag wird eine umfangreiche Anamnese vor- und Blut abgenommen und am zweiten Tag bekommt man einen Therapieplan und eine Ärzteliste mit Überweisungen zu weiteren Untersuchungen. Der Kostenvoranschlag lag bei ungefähr 600 Euro. Eine

Menge Geld. Ich wusste nur leider nicht, wie ich ein halbes Jahr überstehen sollte.

Die freundliche Sekretärin versprach mir aber, mich sofort anzurufen falls ein Termin frei würde und genau das passierte auch einige Wochen später. Donnerstag wurde mir gesagt ich solle Montag kommen. Also schnell ein Hotel gebucht und wieder quer durch Deutschland.

Die Autofahrt verlief einigermaßen gut. Sechs Stunden sind eine sehr lange Zeit und nicht besonders angenehm für meine Wirbelsäule, aber ich wusste wofür ich das tat. Endlich angekommen hatten wir noch zwei Stunden Zeit bis zum Termin, also beschlossen mein Freund und ich uns wenigstens kurz das Meer anzuschauen. Schließlich fahren wir ständig quer durch Deutschland nur um Ärzte zu erreichen, da wollten wir wenigstens etwas ähnliches wie Urlaubsbilder machen. Da ist mir aufgefallen wie schlimm meine Reaktionen auf Gerüche und Lichter war. Ich konnte nichts mehr ertragen. Zu viel Deo an meinem Freund und mir wurde sofort schlecht. Zu laute Musik oder grelle, schnell wechselnde Lichter und ich hatte das Gefühl ich höre auf zu atmen und kippe um. Es wurde also schlimmer. Das war mir jetzt bewusst.

Beim Arzt angekommen wusste ich erst nicht recht, was ich von ihm halten sollte. Ein älterer Mann der in ziemlichem Dialekt vor sich hin grummelte und mich über meine komplette Geschichte ausfragte. Ich war ein wenig verwundert, dass wir bis zur Geburt zurück gingen. Er ist wirklich Schritt für Schritt jedes einzel-

ne Organ durchgegangen. Alle Unfälle, Antibiotikatherapien, Impfungen usw. musste ich ihm aufzählen. Etwas Ähnliches hatte ich noch nie erlebt. Ich denke das versteht man eigentlich unter einer Anamnese.

Die meisten Ärzte, die mir begegnet sind, haben sich nicht mal nach dem jetzigen Zustand richtig erkundigt und er wollte ganz von vorne anfangen. Ich war begeistert. Auch über die Krankheit schien er sich gut auszukennen, da er wohl selbst davon betroffen ist. Und wer sollte so etwas besser wissen als ein Arzt, der sich ausschließlich damit beschäftigt. Es war auch alles sehr schlüssig und logisch wie er die Zusammenhänge zwischen den Symptomen und den biochemischen Vorgängen in meinem Körper erklärte. Nach dem ausführlichen Gespräch durfte ich noch eine Urinprobe und Blut abgeben. Ich war geschafft. Die lange Autofahrt, die vielen neuen Informationen, und endlich ein Arzt, der mir genau sagen konnte was in meinem Körper vorgeht. Auch wenn mir seine Aussagen sehr große Angst machten, war die Erleichterung groß.

Am nächsten Morgen ging es wieder in seine Praxis zur Besprechung der Therapie. Ich bekam einen Berg Vitaminpräparate um meinem Gehirn die Stoffe zu liefern, die es aufgrund des Sauerstoffmangels brauchte um ein wenig zu funktionieren. Außerdem hatte ich eine Laktatazidose entwickelt. Das heißt, der Körper ist übersäuert. Das erklärte dann auch das Problem, dass ich mit dem Muskelaufbau hatte. Selbst wenn ich nur minimaler Belastung ausgesetzt war, ging es mir tagelang wirklich miserabel. Das war ein Teufelskreis. Nichts tun – die Muskeln bauen noch mehr ab – die

Instabilität nimmt zu. Muskeln aufbauen – Azidose – es geht mir noch schlechter.

Ich bekam einen Therapieplan und sollte noch einige Untersuchungen über mich ergehen lassen, damit der Befund, den er mir schrieb wasserdicht wurde und niemals wieder jemand daran Zweifeln würde was mir passiert war. Es ist nämlich wirklich die Hölle, wenn man selbst ganz genau weiß, dass man das hat und einem trotzdem keiner glaubt. Das hat mich schier wahnsinnig gemacht. Ich wollte das nicht mehr.

Ich hatte mich schon vorher über diesen Arzt informiert und wusste auch, dass er sehr viele Kritiker hatte, aber das ging wohl allen Ärzten so, die sich mit dieser Thematik auseinandersetzen.

Unter anderem sollte ich noch zum Otoneurologen, einem Arzt der eine Mischung aus Augen, Ohren und Nervenheilkunde ist, beziehungsweise eine Verknüpfung zwischen diesen Systemen herstellen kann.

Folgende Diagnosen wurden mir hier gestellt:

Cervico-encephales Syndrom bei Hypoplasie der rechten Arteria vertebralis, klinisch Arteria basilaris Syndrom infolge Genickgelenksinstabilität

Sekundäres Müdigkeitssyndrom infolge mitochondrialer Zytopathie mit Laktatazidose und Kohlenhydratverwertungsstörungen

Bekannte Hashimoto-Thyreoiditis

20 DER ERSTE NEUROCHIRURG

Ein paar Wochen später ging es endlich weiter für mich. Ich war fest davon überzeugt, dass jetzt alles nur noch besser werden könnte. Schließlich müsste man mir nun glauben. Ich hatte einen Befund, in dem alles stand. Nach diesem höllischen halben Jahr hatte ich auch ein bisschen Glück verdient.

Ich wurde nicht ganz enttäuscht. So richtig hat er mir auch nicht geglaubt, aber zumindest konnte er mir einen guten Rat geben.

Ansonsten kamen wieder die selben Aussagen wie immer:

"Ich kann mir nicht vorstellen, was bei den Spritzen passiert sein könnte."

"So etwas gibt's nicht."

"Hab' ich noch nie gesehen."

"Das muss von was anderem kommen ..."

Keine Ahnung warum niemand verstehen wollte, dass es mir egal war woher das kommt. Ich mochte doch einfach nur, dass es wieder weg geht. Aber offensichtlich habe ich eine sehr unangenehme Sorte von Krankheiten: Selten, aber nicht interessant genug um sich den Kopf zu zerbrechen; langwierig, so dass man jede Menge Zeit und Kraft investieren muss um herauszufinden, an welcher Stelle die HWS wie genau geschädigt ist; und sehr teuer.

Jedenfalls hat mir der ganz kompetent wirkende Arzt empfohlen, eine Therapieform mit dem Namen Vojta

Therapie zu machen. Er hätte da tolle Ergebnisse erzielt und damit könnte man mir helfen. Erstmals war ich wirklich froh. Ich dachte, jetzt hätte ich endlich die Lösung gefunden.

Vojta Therapie ist eine Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis. Es werden verschiedene Punkte am Rücken gedrückt von denen man weiß, dass dort sehr viele Nervenenden sind. Diese werden durch gezielte Reize so stimuliert, dass sich das Bewegungsmuster ändert. Das sieht nach gar nichts aus, ist aber sehr effektiv. Ich wurde positiv überrascht.

21 KAMPF UM DIE REZEPTE

Ganz nach dem Motto für "jede Lösung ein Problem" ging auch hier wieder Einiges schief. Endlich hatte ich die ersten Behandlungen, ging es schon wieder darum, ein neues Rezept zu bekommen. Nachdem ich bisher so einiges an Heilmitteln hatte (Massagen usw.) musste ich mit den Ärzten regelrecht streiten um ein neues Rezept zu bekommen. So etwas hatte ich vorher auch noch nie gehört und ich würde es auch kaum glauben, hätte ich das nicht selbst erlebt. Ärzte haben nur ein beschränktes Budget für Heilmittel. Das ist das erste Probleme.

Schlimmer ist jedoch das Problem, wenn man außerhalb des Regelfalls liegt. Dafür braucht es gar nicht viel. Man bekommt als normale Leistung von der Kasse eine Erstverordnung mit sechs Behandlungen und dann noch zwei Folgeverordnungen. Nach insgesamt 18 Stück ist dann aber Schluss und man muss drei Monate Pause machen. Prinzipiell ist das für die meisten Menschen, die nur wegen einem Zwicken in der Schulter zum Massieren gehen gar kein Problem, aber für Menschen mit chronischen Beschwerden ist das schwierig. Ich kann keine drei Monate Pause machen. Die Alternative wäre also drei Monate selbst zu bezahlen. Aber zwei- bis dreimal pro Woche Behandlungen á 30-40 Euro wird ziemlich teuer.

Ich bin also zu einem Orthopäden. Der hat mich regelrecht angeschrien nachdem ich ihm gesagt habe, dass ich das aber bräuchte und es ohne nicht geht. Er hat mich dann gefragt wie lange ich das noch machen will. Ich habe geantwortet: "naja, wenn es dumm läuft

für immer". Das war offensichtlich nicht die korrekte Antwort, denn daraufhin ging er vollkommen in die Luft. Ob ich wisse, was das für ihn für einen Stress bedeutet, hat er mich gefragt. Er müsse das alles selbst bezahlen weil er eine Regressklage bekommt. Ich habe ihn nur gefragt was ich denn dafür könne. Schließlich war ich der Patient und das ist ein Thema, das zwischen den Ärzten und den Kassen ausgetragen werden sollte. Der Patient kann nämlich tatsächlich nichts daran ändern.

Das Ende des Gesprächs war dann, ich solle doch bitte beim Hausarzt betteln. Gut, gehe ich eben zum Hausarzt. Hier wurde mir dann in einem angemessenen Tonfall erklärt, was genau das Problem sei und wie wir dieses lösen könnten. Der Hausarzt schickte mich also weiter zur Krankenkasse. Ich sollte mir eine schriftliche Bestätigung der Krankenkasse holen, in der stünde, dass die Kosten außerhalb des Regelfalls übernommen werden.

Natürlich, wie zu erwarten, sagte die Kasse mir zwar eine Kostenübernahme zu, aber leider nur mündlich. Schriftlich wäre nicht möglich. Also wieder zu einem anderen Orthopäden. Der hat mir dann zum Glück ein Rezept ausgestellt. Das ganze Spielchen sollte ich jetzt alle drei Wochen machen? Das war mir zu viel. Ich fühlte mich total allein gelassen.

22 MEINE ERSTE VOJTA THERAPEUTIN

Meine erste Vojta Therapeutin war eine sehr selbstbewusste Frau, die sich selbst als direkt und offen beschrieb. Sie redete viel über ihre ganzen Kämpfe mit Ärzten und Kassen, was mich wenig interessierte. Ich wollte einfach nur gesund werden.

Als ich sie fragte, ob sie denken würde, dass wir das hinbekämen, war sie sehr überzeugend und ich glaubte ihr. Eigentlich war mir immer egal wie gut das Physio Team miteinander klar kam oder welche persönliche Meinung die Physiotherapeutin zu bestimmten Themen hatte. Mir ging es rein um die Kompetenz. Leider gibt es dennoch Dinge, in die man mit hineingezogen wird, ob man will oder nicht.

Die Dame am Empfang machte mir das Leben schwer. Ständig wurden Termine verschoben oder abgesagt. Wenn ich mit der Physiotherapeutin Termine vereinbart habe, konnte ich darauf warten, dass ihre Sekretärin am nächsten Tag anruft und den Termin verschiebt obwohl die Dringlichkeit einer Behandlung schon sehr klar war. Ich musste zwei bis drei Termine in der Woche haben um einigermaßen stabil zu sein.

Nicht, dass ich so eine böse Patientin wäre, ich habe nie erwartet, dass ich da heute anrufe und dann nächste Woche drei Termine habe. Aber man kann wohl erwarten, dass man mit einer Vorlaufzeit einrichten kann, dass ich meine drei Termine bekomme. Nach ein paar Wochen hatte sie dann eine neue An-

gestellte. Obwohl sie genau wusste, was für ein schwerer Fall ich war und wie schlecht es mir ging wenn ich falsch behandelt wurde, hat sie dieses junge Mädel auf mich losgelassen, die mit Vojtatherapie keine Erfahrung hatte. Mir ging es danach sehr schlecht.

Nachdem ich dann meine eigentliche Physiotherapeutin freundlich darauf angesprochen hatte, dass das so nicht geht, fiel ihr nichts besseres ein, als ihre Kollegin vor mir schlecht zu machen. Langsam wurde mir das ein wenig zu viel. Aber was sollte ich machen. Leider war ich auf sie angewiesen. Es gibt nicht viele Vojtatherapeuten und sie war nun mal bisher recht kompetent gewesen.

Langsam fühlte ich mich besser. Die neurologischen Ausfälle wurden weniger und mein oberster Halswirbel war ein wenig stabiler. Ich dachte, jetzt wäre ich endlich auf dem Weg der Besserung. Ich konnte wieder kurze Strecken spazieren gehen oder mal mit Freunden Kaffee trinken. Endlich wieder ein Stückchen Unabhängigkeit und Freiheit. Endlich ein Stückchen Hoffnung!

23 HOFFNUNG

Die Hoffnung stirbt zuletzt. Das kann ich guten Gewissens bestätigen. Wenn man aufhört zu hoffen, ist es endgültig vorbei. Aber: mit jeder Hoffnung, die zerstört wird, stirbt ein Teil in einem. Auf jeden Funken Hoffnung kommen zwei Enttäuschungen. Und jedes Mal ist man wieder an dem Punkt, an dem man weint und schreit, dass man einfach nicht mehr kann. Dass man will, dass das endlich aufhört. Dass man jetzt einfach aufgibt und nicht mehr weiter kämpft.

Man stürzt in eine Art Depression für ein paar Tage, oder manchmal auch Wochen. Wenn es dann mal einige stabile Tage gibt, und selbst wenn es einem vorher vier Wochen schlecht ging, trotz allem gibt einem dieser eine Tag wieder Hoffnung. Man hat das Gefühl, es würde jetzt wieder besser und man sei endlich auf dem Weg der Besserung.

Auf der anderen Seite traut man sich nicht, zu sehr daran zu Glauben, dass es besser wird, weil immer die Angst da ist, es könnte in der nächsten Minute wieder total schlimm sein. Und um nicht in ein noch tieferes Loch zu fallen, verbietet man sich den Gedanken, dass alles wieder gut werden könnte. Ich glaube, dass ich mir das verbiete, ist der Grund warum ich bis heute noch nicht vollkommen zusammengebrochen bin.

Gibt es ein Burnout vom krank sein? Wenn ja, könnte ich da nahe dran sein. Krank sein macht einen kaputt. Diese ewigen Hochs und Tiefs sind so zermürend, dass man aufpassen muss, dass man sich nicht selbst total verliert. Aber ich gab die Hoffnung nicht auf.

Karina Sturm

Jetzt würde alles besser werden und ich könnte bald wieder mein altes Leben weiterleben.

24 NEUE HOBBYS

Irgendwann habe ich beschlossen, ich dürfte mich nicht mehr hängen lassen. An den guten Tagen müsste ich ein bisschen was tun. Ich kann ja nicht jeden besseren Tag damit verbringen, auf den nächsten schlechten Tag zu warten. Das schien mir noch mehr Zeitverschwendung, wo mir doch sowieso schon sehr viel Zeit genommen worden war.

Auf einmal entdeckte ich versteckte Talente in mir. In der Schule habe ich nie bessere Noten als 3 nach Hause gebracht wenn es um Handarbeit oder Werken ging. Allgemein war ich früher eher grobmotorisch veranlagt. Also beschloss ich, genau das zu tun, was mir eigentlich gar nicht liegt: Malen. Nachdem es aber mit dem selbst etwas malen nicht funktioniert hat (ich schwöre, meine Menschen sehen aus als hätte sie ein 3. Klässler gemalt) bin ich erst mal zu Malen nach Zahlen übergegangen. Es war ein schönes Gefühl endlich wieder was geschafft zu haben. Man glaubt nicht, wie unheimlich einem die Bestätigung, etwas getan zu haben, fehlt.

Ich persönlich brauche das ab und an, dass ich sehe, dass ich etwas geleistet habe. Mit den Malen nach Zahlen Bildern hatte ich eine Bestätigung direkt vor Augen, dass ich gearbeitet habe. Und Arbeit fehlte mir so sehr. Außerdem kann man anfangen und zwischendurch aufhören. Kein Zeitdruck und tolle Ergebnisse obwohl ich nicht malen kann. Perfekt für mich. Mit der Zeit hab ich dann alles mögliche ausprobiert. Bis heute habe ich meine ganze Familie mit selbstgestrickten Schals versorgt. Stricken konnte ich

nie leiden aber so ein Schal ist doch ganz einfach. An kompliziertere Sachen habe ich mich nicht herangetraut. Alle waren hellauf begeistert was ich alles kann und genau das habe ich gebraucht.

Hängen geblieben bin ich beim Verschönern von Bilderrahmen mit Mosaiksteinen und sonstigen Sachen. Manchmal habe ich Schmetterlinge getöpft und diese auf einen Bilderrahmen geklebt. Oder Muscheln, immer passend zum selbstgepuzzelten Bild. Auch wenn ich für ein Bild teilweise drei Wochen gebraucht habe wenn es mir zwischenzeitlich wieder schlecht ging, so hatte ich doch den Eindruck, es würde sich irgendwas tun, und das war am wichtigsten. Zumindest hatte ich mal wieder ein wenig Spaß. Den brauchte ich auch ganz dringend.

25 OTONEUROLOGE

Der Arzt im Norden empfahl mir einen Otoneurologen zu dem ich erneut einen sehr weiten Weg auf mich nehmen musste. Wieder gab es viele Untersuchungen und ich musste zwei Tage dort verbringen. Langsam tat mir mein Freund wirklich Leid. Ständig musste er sich frei nehmen und seine ganzen Urlaubstage mit mir in diversen Wartezimmern verbringen. Das war nicht fair.

Aber was sollte ich machen, ich brauchte jemanden, der mich fährt. Selbst Autofahren ging einfach nicht mehr. Das wäre eine Gefahr für alle. Ich möchte nicht auch noch einen Unfall verursachen.

Die Untersuchungen waren sehr umfangreich und zum Glück Kassenleistung. Es wurden sämtlichen Stationen zwischen Augen und Gehirn und Ohren und Gehirn überprüft. Zum Glück war ich einigermaßen stabil sonst hätte das kein gutes Ende genommen.

Unter anderem wurde ich in einem Stuhl hin und her geschleudert und plötzlich gestoppt. Dabei wurden die ganze Zeit die Gehirnströme gemessen. Außerdem wurden mittels visuellen und akustischen Reizen meine Gehirnareale überprüft.

Die Ergebnisse waren mehr als erschreckend. Mein Hirnstamm hatte aufgrund der Mangel durchblutung bereits Schaden genommen und es war unklar ob sich dieser wieder erholen würde. Der Hirnstamm ist praktisch das Zentrum im Gehirn, das lebenswichtige

Vorgänge wie die Atmung kontrolliert. Das erklärt auch warum ich am Anfang der Erkrankung ständig Atemaussetzer hatte. Er sagte mir, ich hätte noch Glück gehabt, ein anderer wäre vielleicht gestorben. Das hat mich einfach umgehauen.

26 VOJTAZENTRUM

Einige Wochen nach der ersten Vojta Therapie sollte ich meinem Neurochirurgen Bericht erstatten, wie es mir ergangen war. Ich sagte ihm, dass es mir schon ein wenig besser ginge, dass der Therapieerfolg allerdings immer nur von kurzer Dauer war. Mein Problem war, dass ich am besten Montag, Mittwoch und Freitag Therapie brauchte um stabil zu bleiben. Setzt man eine Woche damit aus, kann ich Tag für Tag beobachten wie meine Halswirbelsäule weniger stabil wird und mein Zustand sich verschlechtert. Die Idee, mir ein Leben lang Vojta zu verschreiben beeindruckte ihn jetzt nicht sonderlich. Also präsentierte er mir einen neuen Vorschlag.

Ich sollte zwei Wochen zur ambulanten Therapie in ein Vojtazentrum von dem er sehr begeistert war. Die Idee fand ich ein wenig seltsam, da ich doch schon hier in Behandlung war. Das war ihm aber nicht genug gewesen.

Ich sollte also drei Stunden Auto fahren in ein Therapiezentrum, mir dort ein Zimmer nehmen und zwei Wochen bleiben. Dort bekäme ich jeden Tag zwei Behandlungen und vielleicht würde sich mein Zustand dann dauerhaft stabilisieren. Das klang nach einem guten Plan. Die einzige Frage war: Wer sollte das bezahlen? Der Neurochirurg wollte mir natürlich wieder kein Rezept verordnen da ich zumal auch noch 2 x 10 Behandlungen innerhalb von zwei Wochen bräuchte. Das erschien ihm zu riskant vor der Krankenkasse.

Somit ging dasselbe Spielchen wieder von vorne los.

Nach langer Diskussion mit dem Orthopäden und dem Einwand, dass ich vielleicht danach keine Verordnungen mehr bräuchte, erbarmte er sich, mir ein Rezept für Vojta zu verordnen. Also alles super. Ich musste nur das Zimmer selbst bezahlen und meinen armen Freund davon überzeugen, dass er seinen Urlaub mit mir im Krankenhaus verbringen würde. Alleine würde ich das nicht aushalten. Alleine sein, wenn die Symptome richtig schlimm sind, ist die Hölle. Man hat so viel Angst und ist 300 km vom Zuhause weg. Das mag seltsam klingen, aber sein gewohntes Umfeld gibt einem ein gewisses Gefühl von Sicherheit.

Es war somit perfekt organisiert und ich war sehr glücklich, dass es weiter voran ging.

Blöderweise ging dann alles sehr schnell, so dass ich nicht mehr viel Zeit hatte meiner aktuellen Therapeutin Bescheid zu geben, dass ich zwei Wochen Pause machen und danach natürlich bei ihr weitermachen würde. Ich erklärte ihr die Situation und sie schien sich für mich zu freuen, dass ich die Chance bekam, etwas anderes auszuprobieren und hoffentlich gesund wieder nach Hause käme. Oder zumindest stabil genug, um nur noch einmal pro Woche Vojta machen zu müssen.

Es ging los.

Die erste Woche verging und es passierte nicht viel. Sie machte einige Dinge anders als meine ursprüngli-

che Therapeutin. Scheinbar versuchte sie, über die Brustwirbelsäule zu arbeiten. Früher hatten wir allerdings erst mal nur die HWS therapiert. Ich hatte nichts zu verlieren also konnte ich neue Dinge ausprobieren. Es tat mir nicht besonders gut aber ich sagte mir, ich müsse noch die zweite Woche abwarten.

Meine Therapeutin dort hatte eine tolle Überraschung für mich. Sie sagte, wir würden nur ein Rezept brauchen. Das war perfekt. Ich plante ein, dass ich danach noch intensiv in der Heimat die Therapie fortsetzen würde.

Voller Glückshormone telefonierte ich mit der Sekretärin meiner Physiotherapeutin in der Heimat. Es passierte auch nichts ungewöhnliches. Unfreundlich wie immer teilte sie mir mit, sie müsse das mit der Chefin klären und mich dann zurückrufen. Ich warte also einen Tag, zwei Tage, drei Tage, niemand ruft mich an. Gut, ich bin ja daran gewöhnt, dass ich mich um alles selbst kümmere, rufe ich eben wieder an.

Was dann passierte, kann ich bis heute kaum fassen. Die Chefin lies mir über ihre Sekretärin ausrichten, dass sie meine Weiterbehandlung ablehne. Ich war so verduzt, dass ich erst mal keine Worte fand. Was war denn jetzt schon wieder das Problem? Als ich wieder zu mir fand, fragte ich noch relativ freundlich was das Problem sei. Sie sagte: Das Vertrauensverhältnis wäre gebrochen, da ich mich für das Vojta Zentrum entschieden hatte und sie es ebenfalls möglich gemacht hätten, dass ich jeden Tag therapiert werden könnte.

Karina Sturm

Es war ja kaum möglich zweimal pro Woche einen Termin zu bekommen. Ich war entsetzt, traurig und furchtbar wütend.

27 WIEDER ALLES AUF ANFANG

Ich war vollkommen aufgelöst. Erst habe ich eine Stunde geweint und danach nur geflucht. Was sollte ich jetzt machen. Wo sollte ich innerhalb einer Woche einen neuen Therapeuten finden. Es war unmöglich.

Nachdem ich mich wieder gefangen hatte, erzählte ich meiner Familie davon. Alle Frauen in unserer Familie sind Löwenmütter. Somit konnte ich davon ausgehen, dass meine Tante versuchen würde, das mit der Therapeutin zu klären. Es musste ein Missverständnis sein. Ich war mir keiner Schuld bewusst, also musste irgendjemand etwas falsch verstanden haben. Meine Tante wollte mich dazu bewegen, mich zu entschuldigen, was mir ziemlich gegen den Strich ging. Es ist mir nun mal egal wie sehr ich den Menschen noch brauche, aber ich entschuldige mich garantiert nicht für etwas, was ich nicht getan habe. So weit wird es nicht kommen.

Ich wäre bereit zu einem klärenden Gespräch, mehr aber auch nicht. Meine Tante konnte sich nicht vorstellen, dass diese Frau so ist. Also sprach sie sie persönlich an und ihr wurde versichert, dass man mich anrufen würde.

Natürlich kam kein Anruf mehr. Ich habe meine Wut in einer E-Mail an sie ausgedrückt. Wenn sie schon nicht mit mir reden wollte, musste ich zumindest die Dinge los werden, die ich gerne sagen wollte.

Und wieder stand ich am Anfang. Nach einigen Ta-

gen der Suche und -zig Telefonaten hatte ich endlich einen Vojta Therapeuten gefunden, der kompetent wirkte, aber natürlich waren die nächsten Termine erst in drei Wochen frei. Wie ich diese Wochen überstehen sollte, wusste ich nicht, aber es ging immer irgendwie weiter.

28 DER FALL

Wieder zu Hause aus der ambulanten Reha und mit einem ziemlich miesen Gefühl in Hinsicht auf die drei Wochen ohne Therapie mussten wir uns auch schon um das nächste große Problem kümmern. Durch meinen ständig richtig schlechten Zustand habe ich mich in meinem alten Kinderzimmer einquartiert. In unserer Wohnung, die wir erst seit einem Jahr hatten, war ich nur noch sporadisch am Wochenende um nach dem Rechten zu sehen. Ich konnte nicht den ganzen Tag allein in der Wohnung sein. Ich hatte zu viel Angst, dass mir etwas passieren könnte. Außerdem erinnerte mich alles an den schrecklichen Abend, an dem alles begann. Ich konnte mich nicht mehr wohl fühlen. Ich hatte das Gefühl, mir würde es wieder so gehen wie am ersten Tag und niemand würde da sein.

Die Nachbarn waren alle sehr lieb und hilfsbereit aber ich wollte nicht, dass mich jemand so sieht. Ich konnte den Gedanken nicht ertragen, man würde mich nicht mehr als selbstbewusste starke Frau sehen. Meine Fassade musste aufrecht erhalten werden, auch wenn mir das immer schwerer fiel. Also haben wir uns nach langem Diskutieren dazu entschieden, unsere Wohnung aufzugeben und wieder bei meinen Eltern einzuziehen. Ich war zwar sehr skeptisch, weil das Verhältnis zu meinen Eltern nach dem Auszug wirklich super war und ich das einfach nicht kaputt machen wollte, aber es gab keine andere Alternative. Es war die einzige logische Konsequenz nachdem ich sowieso praktisch die ganze Woche dort war. Trotzdem war es schwer für mich.

Wir waren gerade erst eingezogen in diese wunderschöne Wohnung mit Glasfronten in fast allen Zimmern, Fußbodenheizung, riesen Balkon, und 86 qm in bester Lage. Wir konnten unser Glück kaum glauben, als wir gleich die erste Wohnung, die wir besichtigt hatten ohne Maklergebühr bekommen hatten. Es war alles perfekt. Und nach nicht mal einem Jahr muss ich diese Traumwohnung aufgeben wegen ein paar fiesen Spritzen in den Nacken. Das darf doch alles nicht wahr sein. Meine Eltern nahmen uns sehr liebevoll auf. Und mein Freund hatte auch nichts dagegen. Also räumten meine Eltern drei Zimmer aus und wir richteten uns wohnlich ein damit man sich übergangsweise wohlfühlen kann.

Wir hatten uns mittlerweile sehr gut arrangiert und ich bin sehr dankbar dafür, dass ich hier kaum etwas machen musste. Außerdem war ich nur vormittags alleine. Meistens blieb ich nachts lange wach und schlief dann bis Mittag, dann war ich praktisch gar nicht alleine. Hier konnte ich mich wohlfühlen und hatte keine Angst. Das war ein großer Vorteil, denn die Angst machte alles noch tausendmal schlimmer. Mittlerweile war unser Haus eine kleine Galerie. Überall hingen selbst gemachte Sachen von mir. Ich war sehr froh, dass wir diesen Schritt gegangen waren, auch wenn es sehr hart war. Ich möchte auch definitiv wieder mein eigenes Leben führen aber ich war froh zu wissen, dass ich immer wieder nach Hause kommen konnte. Mein Zuhause ist einiges Wert.

29 ERSTMAL LANGE GAR NICHTS

...

Ab jetzt passierte erst mal lange gar nichts.

Eigentlich war ich überzeugt davon, dass ich endlich einen Befund hatte, mit dem alle Ärzte etwas anfangen konnten und mein Leiden ein Ende hatte. Doch weit gefehlt.

Irgendwie war ich immer auf der Suche. Ich suche einen Arzt, finde ihn, werde enttäuscht und suche weiter. Oder ich suche einen Arzt, der schickt mich zu einer tollen Spezialuntersuchung und ich suche wieder Kliniken, die diese Untersuchungen machen.

Auch eine sehr nette Geschichte hat sich bei einem Chirurgen zugetragen. Ein Arzt, der eine bekannte Fußballmannschaft betreut. Da denkt man doch erst mal, das könnte nichts Schlechtes sein. Wie so oft ein großer Reinfluss. Aber zumindest war er ehrlich. Er sagte mir, es gäbe schon Behandlungsmöglichkeiten, aber die stünden mir nicht zu. Erst war ich geschockt, dann zutiefst traurig. Wie kann es sein, dass mir eine Behandlung die vielleicht hilft nicht zusteht?

Er war der Erste, der genau das ausgesprochen hatte was ich seit Monaten erlebte und was jeder weiß nur keiner laut sagt.

30 ABWEHRMECHANISMEN

Irgendwann, wenn ein Mensch nicht mehr kann, innerlich kaputt ist und keine Kraft mehr hat, sucht er sich Ausflüchte. Ich hatte meine Träume. Der einzige Ort an dem ich Ruhe hatte, mich nicht schlecht fühlte und mir die Welt basteln konnte wie sie mir gefiel. Ich schlief teilweise 10 Stunden, nur um mich nicht mit mir auseinandersetzen zu müssen, mit meiner Krankheit und den Konsequenzen, die sich daraus ergaben.

Teilweise hatte ich aber auch schlimme Albträume. Meistens dann, wenn ich wieder einen schlechten Arzttermin hatte.

Sonst träumte ich oft von der Vergangenheit, als noch alles einfach und gut war.

Ich erinnerte mich immer wieder an eine Szene mit meiner Oma. Ich war ca. 10 Jahre alt und hatte eiskalte Beine. Meine Oma hat mir ein Fußbad gemacht und danach die Beine massiert. Dann hat sie mich auf ihren Lieblingssessel gepackt und bis obenhin zugedeckt. Als Krönung hatte ich auch noch meine Lieblingsschokolade bekommen. Das sind diese kleinen schönen Momente, die ich so sehr vermissee.

Ich dachte an meine Kindheit. Als meine Mama zuhause gearbeitet hat und ich heimlich mit Wasserfarbe die Wand verziert hatte weil ich ihr ein Bild malen wollte aber kein Blatt mehr hatte.

Ich dachte daran, dass mich mein Papa jeden Tag auf

dem Rücken ins Bett getragen hatte bis ich irgendwann zu schwer war und er Rückenprobleme bekam. Und ich war sehr beleidigt als er gesagt hat, er könne mich jetzt nicht mehr ins Bett tragen.

Ich träumte von meiner Jugend. Die Zeit in der ich eifersüchtig auf meine beste Freundin war, weil alle Kerle, die ich gut fand, am Ende auf sie standen. Hach, hätte ich gerne wieder solche Probleme.

Ich dachte an die Zeit von 14 – 16, in der ich meine Grenzen ausgetestet, die Schule ignoriert und einfach nur gemacht, worauf ich Lust hatte. Es war alles einfach und unkompliziert. Das kam mir zwar damals anders vor, aber heute war ich schlauer.

Ich erinnerte mich daran, wie wir jedes Wochenende mit mindestens 20 Leuten am Skatepark saßen und uns unbesiegbar gefühlt hatten.

Ich dachte an die einzige Mädchenrealschule, die es im Umkreis von 100 km gab und erinnere mich daran, wie hübsch wir uns immer gemacht haben wenn wir bei den Jungs Sport hatten. Und daran, dass in jedem Zeugnis stand: Die sehr kontaktfreudige und kritikfähige Schülerin.

Ich dachte daran, dass ich immer für alles die Schuld bekam, obwohl meine Freundin zwar die ruhigere war aber viel üblere Ideen hatte.

Ich wundere mich heute noch, wie alle in meiner Reihe gute Noten schreiben konnten, obwohl sie genauso unaufmerksam waren wie ich.

Ich dachte an meine ersten Skateversuche, weil ich eine Wette verloren hatte und dann völlig verängstigt in Boxershorts und geliehenen Skaterhosen an der Halfpipe hing und mich zwei liebe Freunde nach oben ziehen mussten, weil ich es einfach nicht geschafft hatte, nach oben zu skaten. Wie toll ich mir vorkam, die einzige Frau zu sein. Irgendwie war jeder Tag etwas besonderes.

Ich dachte an Lieder, die mich mit wichtigen Menschen verbanden ... "Purple Rain", "Killing in the name of".

Ich überlegte, warum ich früher nicht selbstbewusster war und mir alles gefallen lassen habe. Heute würde ich das anders machen aber wahrscheinlich hat das dazu beigetragen, dass ich heute bin wie ich bin. Direkt, immer und überall.

Ich träumte von den unzähligen Festivals und Konzerten auf die ich gegangen war als ich endlich die richtige Musik für mich gefunden hatte. Die vielen Menschen, die ich kennengelernt habe. Und speziell dieser eine Kerl, den ich nie haben konnte. Die witzigen Sachen, die mir mit einer Freundin passiert sind sobald wir uns nicht mehr in der Heimat befanden. Vor allem denke ich an unsere Groupie Phase, in der wir Fans einer Metal Band waren und demzufolge so ziemlich auf jedem Konzert waren.

Ich dachte an die Dinge, mit denen ich jemandem eine Freude gemacht habe. Ich dachte an den Geburtstag einer Freundin, an dem ich ihre Lieblings-

band kostenlos engagiert habe, und die ihr unplugged ein paar Lieder gespielt hatten und wir ihr als Krönung noch die Rock im Park Karte geschenkt hatten obwohl sie dachte sie müsse arbeiten. Ja das war wohl mein bestes Geburtstagsgeschenk, das mir je eingefallen ist.

Ich fragte mich, wozu ich mich in meiner MTA Ausbildung so reingestresst und einen super Abschluss gemacht hatte wenn ich doch jetzt vielleicht nie mehr arbeiten konnte. Ich fing an, meine Prioritäten zu überdenken.

Ich dachte an die tollste Arbeitsstelle, die ich jemals hatte und die Freundschaften, die in kurzer Zeit entstanden waren. Die Angst vor englischen Gesprächen und die Erfolgserlebnisse wenn wieder ein Vortrag vorbei und ganz ordentlich war. Und vor allem das tollste Gefühl überhaupt, als MTA Erstautorin einer Publikation zu sein. Das hatte ich mir immer gewünscht.

Ich träumte von Afrika und meinem größten Traum seit ich 16 war: einmal mit Ärzten ohne Grenzen in Afrika ein Labor aufzubauen, den Menschen zu helfen, und einmal im Leben etwas wirklich Wichtiges und Sinnvolles zu tun.

Ich träumte von einer Weltreise und meiner Genealogieparty.

Ich träumte davon, so tolle Arbeit zu leisten, dass man über mich spricht wenn ich mal gestorben bin.

Oft träumte ich von der OP und wie alles gut läuft und ich danach top fit bin.

Ich träumte von einer glücklichen Familie.

Wenn man nicht weiß, wie seine Zukunft aussieht fängt man eben wieder an in der Vergangenheit zu leben. Man versucht sich an Dinge zu klammern, die damals gut waren und hofft einfach, dass es wieder wird wie vor der Krankheit. Man träumt sich die Welt eine Zeit lang schön und zieht Kraft daraus für die Realität. Ich versuchte dadurch, nicht ganz den Verstand zu verlieren und zu sehen wie schön mein Leben bisher eigentlich war.

31 MEINE „BEWERBUNGSUNTERLAGEN“

die ich deutschlandweit verschickt habe.

Hier meine Krankengeschichte:

Im August 2010 wurde mir von einem Orthopäden 6 x 1 mL Lidocain (50 mL Durchstechampullen) 1% und Dexamethason 8 mg 1 mL ohne jegliche Voruntersuchung (Röntgen usw.) infiltrativ verabreicht. Gleich nach den Spritzen hatte ich Kreislauf- und Darmprobleme, die aber einigermaßen vergingen.

Zwei Tage nach den Spritzen begannen dann abends die richtigen Symptome.

Folgende Symptome hatte ich die ersten 6 Wochen:

Blutdruckanstieg auf 150/80 (normalerweise habe ich sehr niedrigen Blutdruck)

Puls > 140 Schläge/Min.

Starkes Brennen und heiß werden des ganzen Nackens bis zum Kopf, mit eiskalten Händen und Füßen und Schüttelfrost

Benommenheit/ Sehstörungen/ Schwindel/ Gangunsicherheit/ Kribbeln in Händen und taube Fersen der Füße

Starkes Krankheitsgefühl (wie Grippeanflug)

Müdigkeit

Zunge taub/ Lippen linksseitig taub

Kopfschmerzen

Luftnot (als ob ich „vergessen“ würde zu atmen,

nachts häufig aufgeschreckt weil ich dachte ich erstickte)

Schwäche in den Beinen

Kreislaufprobleme

Zittern am ganzen Körper

Pochen im Rücken

Innere Unruhe, als wäre ich nervös

Schluckprobleme

Häufiges Wasserlassen

Motorische Probleme

Scheinbar vertrage ich Kortison nicht.

Diese Symptome klangen dann leicht ab, allerdings habe ich jetzt eine große Auswahl an ähnlichen Symptomen.

Ca. 8 Wochen nach Infiltration:

Fast jeden Tag Schwindel, manchmal mit Benommenheit

Sehschwäche/ Störungen am linken Auge (schon seit ich klein bin schielt mein linkes Auge leicht nach innen)

Messbare Verschlechterung der Sehstärke

Ständiges Krankheitsgefühl

Pusteln am Kopf und Bauch

Brennen im Nacken, allerdings nur noch nach Belastung, hauptsächlich dann wenn jemand versucht Verspannungen im Schulterbereich zu beseitigen

Nach dem einrenken in der BWS rechts Richtung Schulter: Schmerzen im Schulterbereich; es hat richtig heftig geknackt; seitdem habe ich Schmerzen und ein Knacken von der Rippe am Sternum und zwischen Schlüsselbein und Sternum, Überbeweglichkeit des

Schulter-Arm Gelenks (Instabilität nachgewiesen)

Nachtblindheit

Mit der Zeit hat das Knacken in der HWS zugenommen; es knackt hier hauptsächlich linksseitig; am schlimmsten ist es, wenn ich den Kopf seitlich nach rechts neige

Bei Rechtsneigung des Kopfes starkes knacken; mein Atlas verschiebt sich → heftigste Symptome mit Schwindel, Benommenheit, Kreislaufstörungen

Auch in der unteren HWS verschiebt sich ein Wirbel, starke Schmerzen im linken Arm und in den Beinen

Zunehmend Gelenkschmerzen (Knie, Arme, Sprunggelenke) ebenso verbunden mit heftigem Knacken

Kaltschweißig nach kleinster Anstrengung

Rasche Unterzuckerung

Mein linkes Augenlid hängt und das Auge ist kleiner und zurück gezogen außerdem kann ich meine Augen nicht richtig bewegen

Diverse Lebensmittelunverträglichkeiten (Kaffee, Gluten, Ei manchmal, Alkohol)

Konzentrationsprobleme, Gedächtnisprobleme, Rechtschreibstörung und Wortfindungsstörung, mittlerweile kann ich kaum noch lesen, da ich die Zeile nicht halten kann und die Wörter verschwimmen

Brennen li. Handfläche

Muskelschwäche in li. Hand und beiden Beinen und HWS (als könnte ich meinen Kopf nicht tragen)

(Verschlimmert sich während der Periode oder Infekten)

Bradypnoe

Gesteigerte Beinreflexe

Verlangsamte Reflexe li. Arm

Muskelatrophie li. Gesichtshälfte

Nach Lumbalpunktion erneutes Auftreten von

Atemaussetzern

Hier ein paar Angaben zu meiner Person:

Ich bin 25 Jahre alt, war bis vor einem Jahr noch kerngesund bis auf gelegentliche Spannungskopfschmerzen, weshalb ich auch diese Spritzen bekommen habe. Ich bin jetzt seit über einem Jahr arbeitsunfähig. Vorher habe ich als MTLA in der biotechnischen Forschung gearbeitet. Seit meinem 6. Lebensjahr spiele ich Volleyball, fahre Ski und gehe regelmäßig Laufen oder Schwimmen. Ich habe jede sportliche Aktivität eingestellt seit einem Jahr. Ab und an gehe ich eine halbe Stunde spazieren. Mehr geht nicht mehr. Ich lebe zur Zeit wieder im Haus meiner Eltern. Ich hatte diverse Stürze beim Inlineskaten, Skifahren, Volleyball. Wobei mein schlimmster Sturz wohl vor zwei Jahren war. Da bin ich im Winter seitlich auf einen Bordstein gefallen und war kurz bewusstlos. Dabei habe ich mir ein Rippe re. angebrochen und eine Gehirnerschütterung zugezogen. Um die HWS hat sich keiner gekümmert. Ich bin 1,73 m groß und wiege jetzt 65 kg.

Ich habe folgende Grunderkrankungen:

Hashimoto Thyreoiditis

Leichte Mitralklappeninsuffizienz

Allergien (Heuschnupfen und Tierhaar)

idiopathische rel. Lymphozytose mit Neutropenie,
dauerhaft gereizte Lymphozyten im Blutbild

Hypermobilität

Mitochondriale Zytopathie

BWS Skoliose

Laktatazidose
Schulterinstabilität nach Einrenken

Medikamente:

Euthyrox 88 1-0-0

Ibuprofen 600 bei Bedarf

Aerius 5 mg im Sommer

Diverse Mikronährstoffe (Vit. B1, B12, Folsäure,
Mg/Ca, Omega 3 Fettsäuren, Biotin)

Bisherige Operationen:

Mit ca. 5 Jahren Tonsillektomie und Polypektomie

Ca. 2004 Weissheitszahn OP

Andere relevante Dinge:

2008 Antibiotische Therapie einer Blasenentzündung
mit anschließenden schweren Darmbeschwerden 1
Jahr lang

2010 Kriebelmückenstich mit angeschwollenem Bein
1 Woche

Bereits vorgenommene Therapien:

Manuelle Therapie

Fango und Massagen

Osteopathie

Dorntherapie

Vojtatherapie der HWS

Vojtatherapie Vojtazentrum hauptsächlich BWS

Tragen einer weichen Halskrause nachts

Zwei Psychologen unabhängig voneinander haben
mir einen guten psychischen Zustand bestätigt ohne
Ansätze einer psychosomatischen Erkrankung.

Auffällige Befunde:

Hämatologie:

Dauerhafte gereizte Lymphozyten, Neutropenie mit Lymphozytose seit 10 Jahren

Mikrobiologie:

IgM Rheumafaktor stark positiv

Borrelien IgG Titer hoch

Krankenhaus Neurologie:

Liquorpunktion unauffällig

Leberwerte ständig erhöht, Cholesterin immer erhöht

Klinikum:

Häufig erhöhte Leukozyten wenn es mir richtig schlecht geht und mein Nacken wieder brennt, Erythrozyten häufiger erhöht

Kardiologie:

Mitralklappeninsuffizienz mit Herzrhythmusstörungen

Uni: 3 Wochen nach Infiltration:

HWS + Kopf MRT: tiefe Hämatome an der Wirbelsäule. V. a. Vertebralarteriendissektion, eine Nacht heparinisiert, am nächsten Tag Entlassung ohne Befund. Hypoplastische Vertebralarterie rechts

Upright MRT:

Rotationsinstabilität der Kopfgelenke und hypoplastische Vertebralarterie re., anguläre Instabilität C4-C6

Internist/CCI Spezialist und Otoneurologe:
Otoneurologische Untersuchung mit Brain mapping
mit dem Ergebnis einer leichten Hirnstammschädigung;
vermehrt Thetawellen im EEG, A. Basilaris
Syndrom
Mitochondriale Zytopathie mit Laktatazidose
Sehkraftschwankungen
Unterzuckerung

Mit freundlichen Grüßen

Das ist eine Liste mit allen Symptomen und einer vollständigen Anamnese, die ich selbst erstellt habe. Und meistens reagieren die Ärzte schon abweisend wenn sie diese vielen verschiedenen Symptome sehen. Aber ich wollte eben nicht jedes Mal jedes einzelne Symptom aufzählen, weil ich dabei meistens die Hälfte vergesse. Also habe ich alles aufgeschrieben, was die letzten Jahre aufgetreten ist. Es treten auch nicht immer alle Dinge gleichzeitig auf. Das Problem ist nur, dass man einfach hellhöriger wird wenn man lange krank ist. Früher hätte man ein Zwicken irgendwo gar nicht wahrgenommen, aber heute könnte es ja ein wichtiges Symptom sein, das endlich meinen Zustand erklärt.

32 INSTABILITÄTEN WERDEN SCHLIMMER

Jeden Tag, an dem man nichts tun kann, stellt man eine Verschlechterung fest. Mit den Monaten hat sich meine Sehkraft auf dem linken Auge stark verringert. Ich kann kaum noch lesen. Zumindest nicht lang, weil die Buchstaben verschwimmen und ich Schwierigkeiten mit der Konzentration habe. Die linke Körperhälfte spielt nicht richtig mit. Die Hand ist manchmal schwach und die Koordination fällt schwer. Rechtschreibung und Grammatik werden zunehmend schwieriger. Ich überlege häufig und lange und mir fallen einfache Wörter nicht mehr ein. Rechnen funktioniert aufgrund mangelnder Konzentration kaum noch.

Geschweige denn die ästhetischen Einbussen. An schlechten Tagen zieht sich mein linkes Auge weit in den Kopf zurück. Dadurch ist es kleiner als das rechte und das lässt mein Gesicht unsymmetrisch und schief wirken. Es ist wirklich ziemlich mies wenn man schon mit den mentalen Einbußen leben muss und dann auch noch unattraktiv aussieht oder sich zumindest so fühlt. Und natürlich habe ich zugenommen in 2 Jahren ohne Bewegung, in denen man aus Frust sehr viel Schokolade isst.

Ich kann jeden Tag dabei zusehen wie ich mir neue Hobbys suchen muss, die noch funktionieren. Seit das Lesen schwer fällt, bastle ich eben, um nicht die ganze Zeit daran erinnert zu werden, dass ich das Andere nicht mehr machen kann.

Ich merke, wie ich immer mehr Dinge von früher vergesse. Viele Erinnerungen verblassen. Manchmal versuche ich, mich verkrampft an die schönsten Ereignisse in meinem Leben zu erinnern, weil ich schreckliche Angst habe diese zu vergessen. Dinge, die ich in meiner Ausbildung gelernt habe, verblassen. Es wird wohl mit der Zeit immer schlimmer. Ich rede mir dann ein, dass das nur daran liegt, dass ich mein Gehirn im Moment auch nicht sehr fordere. Nachmittags-TV ist keine große Herausforderung für meinen Kopf, aber Tatsache ist, mehr geht auch nicht.

33 MEINE NEUE VOJTA THERAPEUTIN

Meine neuen Therapeuten schickt der Himmel. Mittlerweile bin ich sehr froh darüber, dass mich die vorherige Therapeutin nicht mehr behandeln wollte, denn hier bin ich deutlich besser aufgehoben. Ich habe noch nie so eine freundliche und zuvorkommende Praxis erlebt. Die Dame an der Anmeldung ist die gute Seele der Praxis. Immer gewillt, alles mögliche zu machen um Termine einzurichten.

Das Warten hat sich wirklich gelohnt. Nach einigen Wochen hatte ich drei Dauertermine: Montag, Mittwoch und Freitag. Es hat auch nicht sehr lange gedauert bis wir herausgefunden haben, was mir ein bisschen gut tut. Wir haben schnell mit Muskelaufbau begonnen und ich fühle mich ein wenig stabiler. Diese Praxis ist nicht nur toll für meinen Körper sondern auch für meine Seele.

Es ist wirklich traurig, wie viele Menschen in meiner Situation sind. Und es ist mehr als schade, dass Physiotherapeuten bei Ärzten nicht immer hoch angesehen sind. Denn meiner Meinung nach haben viele mindestens gleich viel drauf wie Orthopäden. Ich für meinen Teil vertraue nur noch meine Physiotherapeuten, denn das sind die Einzigen, die sich sofort auf meine Bedürfnisse einstellen und mir tatsächlich helfen wollen um eine OP herum zu kommen.

Das mag seltsam klingen aber die drei mal 30 Minuten in der Woche sind Balsam für meine Seele. Denn nur

da habe ich den Eindruck, ich werde verstanden und man versucht sein Möglichstes um mir zu helfen. Jedoch geben die meisten Ärzte nicht besonders viel auf die Meinung der Physiotherapeuten. Die stehen in der Hierarchie leider nicht auf derselben Stufe, obwohl viele Therapeuten sowohl ein fundiertes Fachwissen als auch einige hilfreiche Grifftechniken haben mit denen man funktionelle Untersuchungen machen kann ohne sofort in ein MRT zu müssen. Für uns Patienten wäre eine chronische Krankheit bestimmt sehr viel besser zu ertragen, wenn man tatsächlich ein Team um sich herum hätte und nicht nur Einzelkämpfer.

34 NEUER MUT UND KAMPFGEIST

Mut und Hoffnung wechseln sich regelmäßig mit absoluter Verzweiflung ab. Irgendwann war ich an dem Punkt, an dem ich mir dachte, ich muss jetzt einfach kämpfen. Für mich und vor allem für alle Menschen, die mich immer unterstützen. Für meine Träume und alles was ich immer zu erreichen versuchte. Ich darf nicht aufgeben. Niemals.

Wenn die Ärzte einem nicht helfen, muss man sich eben selbst helfen. Oft ist es schwer und mühsam aber am Ende gewinnt doch der Geist über den Körper.

Ich sagte mir: Hör auf zu heulen, hör auf damit, in der Vergangenheit zu leben und Sorge selbst dafür, dass dein Leben wieder schön und lebenswert wird. Ich habe mich innerlich angeschrien und mir gesagt: du schaffst das und du bist stark. Die Rückschläge, die man zwischendurch hat reißen einen zwar immer wieder ganz tief runter aber das geht vorbei. Am nächsten Tag fängt man eben wieder von vorne an. Immer und immer wieder. Jeden Tag aufs Neue.

Es ist schwierig, damit umzugehen, dass man schon so lange kämpft und irgendwie immer den Eindruck hat, man geht einen Schritt vorwärts und zwei zurück. Aber ich muss jetzt einfach mal gegen all meine Prinzipien optimistisch sein, denn es stimmt wohl, dass die innere Einstellung einen Großteil dazu beiträgt wie die Geschichte für mich endet. Wenn ich irgendwie eine OP umgehen möchte, muss ich zwangsläufig meine Muskulatur trainieren bis sie hält und die In-

stabilität ausgleichen kann. Dementsprechend trainiere ich jetzt jeden Tag eine halbe Stunde früh und abends meine Schultermuskulatur. Das mag für sportliche Menschen nicht viel sein, für jemanden der schon seit zwei Jahren gar nichts macht, ist das ziemlich heftig.

Meine Laktatazidose macht mir immer wieder Probleme. Während dem Training fühle ich mich noch okay, leider nicht lange. Aber mein Körper muss da jetzt durch. Wenn ich schon nicht die OP abwenden kann, will ich zumindest mein Gewicht wieder in die richtige Richtung bringen. Außerdem sagen die meisten Ärzte, je besser die allgemeine Muskulatur umso weniger Probleme nach der OP. Es ist ein sehr schmaler Grat zwischen gutem Wirbelsäulentraining und Überlastung, das merke ich jeden Tag. Aber ich hoffe und glaube ganz fest daran, dass sich mein Körper schon irgendwann an die Dauerbelastung gewöhnt und sich darauf einstellt.

Es kann ja wohl nicht sein, dass ich 10 Jahre ohne größere Probleme Volleyball spiele und ich diesen Zustand nach ein paar Spritzen nicht wieder herstellen kann. Tja, das denke ich heute. Morgen ist wieder ein neuer Tag mit neuen Herausforderungen. Es beginnt immer wieder von vorne. Aber ich werde diesen Weg gehen und zwar bis zum Schluss.

35 FÜR WAS DAS ALLES GUT IST

Man fragt sich sehr häufig, was die Schicksale im Leben für einen Sinn haben. Man denkt, wenn man einen Sinn findet, wird es leichter erträglich. Tatsache ist, häufig hat das Schicksal keinen Sinn aber ich glaube in meinem Fall ist es anders.

In den letzten zwei Jahren hatte ich eine Verbindung zu meinen Eltern und meiner Verwandtschaft, die ich nie zuvor gehabt habe. Früher war das alles relativ. Man weiß, man hat Familie aber solange keinem was fehlt, sieht man diese Dinge als selbstverständlich an. In der Jugend ist Familie eher etwas lästiges, das nervt und wo man schnell weg will. Auch danach haben wir selten über Gefühle oder ähnliches gesprochen, weil ich und meine Eltern mehr als unterschiedliche Meinungen zu vielen Dingen haben. Tatsache ist aber, dass ich jetzt gemerkt habe, dass wir in den wichtigen Dingen absolut gleich sind. Es ist lustig, ich erkenne mich immer öfter in meiner Mutter wieder. Man sagt immer: Schicksale zerschlagen eine Familie oder bringen sie näher zusammen. Wir sind zusammengerückt wie nie zuvor. Jeder ist für den anderen da. Was ich ohne meine Familie tun würde, weiß ich nicht. Ich wäre wohl ziemlich verloren. Und selbst, dass ich wieder zuhause wohne ist keine schlimme Sache. Es gibt zwar hier und da mal Streit, aber nichts ernstes. Nie hätte ich das erwartet. Wenn mir jemand vor zwei Jahren gesagt hätte, dass ich mal mit meinen Eltern über meine Gefühle spreche, hätte ich gelacht.

Vor zwei Jahren war mein Leben für die nächsten 10 Jahre im Voraus geplant. Ich wusste im Juni schon

was ich an Silvester mache, die nächsten zwei Wochenenden waren geplant und sogar meine Kleidung war für eine Woche vorsortiert. Man mag es neurotisch nennen, aber ich habe nun mal gern im Blick was mich erwartet. Ich konnte es nie leiden, spontan Dinge zu entscheiden. Ich brauchte Zeit für jeden Schritt, den ich machte. Jetzt kann ich nichts planen. Ich weiß im Moment nicht, wie es mir in einer Stunde geht. Ich wurde gezwungen mehr als spontan zu sein. Um nicht zu lügen, ich kann es immer noch nicht besonders gut leiden aber man gewöhnt sich daran. Manchmal ist es sogar ganz aufregend mal nicht zu wissen, was die Zukunft bringt. Ganz werde ich das Planen wohl nie sein lassen, aber ich habe gelernt, dass spontan sein auch ganz schön Spaß machen kann.

Ich habe Freunde wiedergefunden, die ich jahrelang nicht gesehen habe. Warum das so war, weiß ich nicht. Man verliert sich eben aus den Augen, habe ich gedacht. Aber gute Freundschaften sollte man nie aus den Augen verlieren. Es gibt nicht viele Menschen, die noch zu einem stehen wenn es einem mal so schlecht geht wie mir. Die meisten Menschen kümmern sich lieber um ihre eigenen Probleme als um die von anderen. Ich muss sagen, ich war überrascht über die vielen Menschen, die sich bei mir gemeldet haben, gerade weil ich krank bin. Es rührt mich zu Tränen, wenn ich daran denke, dass ich für diese Menschen die letzten Jahre nicht da war und sie mich trotzdem nicht vergessen haben. Die paar Freunde, die ich verloren habe durchs krank sein, kann ich verkraften. Dafür habe ich mindestens doppelt soviel alte Freundschaften wiedergewonnen. Es fühlt sich gut an

zu wissen, dass ich früher scheinbar nicht alles falsch gemacht habe, sonst wäre diesen Menschen mein Schicksal egal. Sie akzeptieren immer, wenn ich wieder ein Treffen absagen muss weil es mir nicht gut geht. Keiner meckert oder ist sauer. Soviel Verständnis und Mitgefühl habe ich nie erwartet. Ich werde wohl immer in der Schuld dieser Menschen stehen. Deshalb bemühe ich mich auch aus der Ferne ein guter Mensch zu sein und immer zuzuhören auch wenn es mir selbst nicht gut geht.

Probleme wie Liebeskummer oder Ähnliches erscheinen in einem ganz anderen Licht. Wenn man mal fast gestorben wäre ist das doch irgendwie alles relativ. Ich habe gelernt, die paar Momente in denen es mir gut geht nicht mit Trübsalblasen zu verschwenden. Das Leben ist viel zu kurz für Tränen. Ich werde, sobald ich wieder gesund bin versuchen, jeden Moment, jede Sekunde zu genießen. Ich möchte keine Zeit mehr vergeuden für Sachen, die mir keinen Spaß machen. Ich möchte genau das tun worauf ich Lust habe. Ich weiß, wenn ich das durchstehen kann, dann schaffe ich einfach alles. Früher wollte ich immer Gutes tun. Ich wollte jemand sein, an den man sich auch in 100 Jahren noch erinnert. Das mag ein wenig realitätsfern sein aber ich glaube, ich kann das schaffen. Ich muss mich nur einfach darauf konzentrieren und mich nicht ablenken lassen. Schon in meiner Jugend habe ich viele schlechte Erfahrungen gemacht, durch die ich einen sehr starken Gerechtigkeitsinn entwickelt habe. Und genau darauf sollte ich aufbauen. Ich sollte für Gerechtigkeit kämpfen und Gutes tun. Ich will versuchen, mich zu finden. Herausfinden wer ich bin, wo ich leben möchte und wie ich diese Dinge errei-

chen kann. Wer weiß, vielleicht schreibe ich in 10 Jahren ein Buch darüber, wie ich es geschafft habe meine Träume zu verwirklichen. Ich möchte versuchen, mein Leben den Menschen zu widmen, die nicht das Glück, den Rückhalt und die finanziellen Mittel haben um diese oder ähnliche Krankheiten durchzustehen.

Eigentlich bin ich durch das Kranksein zu einem ganz anderen Menschen geworden. Ich sehe vieles entspannter. So etwas Verrücktes wie eine Weltreise hätte ich früher gar nicht in Erwägung gezogen, schließlich hätte das meine ganze Planung durcheinander geworfen. Und jetzt ist das mein erstes Ziel sobald ich fit genug zum Reisen bin. Ich weiß jetzt wieder Dinge zu schätzen, die ich früher nicht mehr wahrgenommen habe. Ein schöner Sonnenuntergang oder ein gutes Glas Wein mit guten Freunden. Das sind meine Highlights im Moment. Ich habe mir fest vorgenommen, dass das auch immer so bleiben wird. Ich werde nie mehr vergessen, die kleinen Dinge zu würdigen und ich werde nie mehr etwas Sinnloses tun nur weil ich muss. Ich werde leben, und zwar jeden Tag, jede Stunde, jede Sekunde meines Lebens. Denn es kann viel zu schnell alles vorbei sein. Und das kann man leider nicht planen. So schlimm das alles auch ist, ich habe eine Menge dazu gelernt und bin dadurch, glaube ich, zu einem besseren Menschen geworden.

36 TÄGLICH GRÜßT DAS MURMELTIER

Ich habe das Gefühl, als würde ich in einer Zeitschleife festhängen. Jeder Tag ist gleich. Ich stehe um 11.30 Uhr auf damit ich nicht den halben Tag alleine bin. Mein Papa kommt zum Mittagessen heim. Wir essen und reden. Ich mache meine Krankengymnastikübungen. An guten Tagen bastle ich meine Bilderahmen oder mache Puzzles, an schlechten Tagen lege ich mich aufs Sofa. Der Fernseher läuft.

Nachmittags kommt meine Mutter heim. Um 17.00 Uhr gibt's Abendessen. Danach mache ich wieder meine Übungen und lege mich ins Bett. Bis circa 3 Uhr nachts schaue ich dann fern. Immer dasselbe. Für Besuch geht es mir meistens zu schlecht. Eine Unterhaltung strengt mich so an, dass ich danach kaputt bin.

Montag, Mittwoch und Freitag sind meine Highlighttage, da habe ich Physiotherapie und komme ein wenig raus. Nette Gespräche mit anderen Menschen und dabei noch gut für meine Gesundheit. Nach diesem ganzen Mist brauche ich erst mal eine lange Pause. Es ist zermürbend.

Mehr Freunde denn je wollen mich besuchen. Freunde von früher, die ich ewig nicht gesehen habe. Ich sehne mich sehr nach einem normalen Leben und muss ständig allen absagen, weil es mir meistens nicht gut genug geht. Viele verstehen das nicht. Sie können nicht verstehen, warum man nicht mal eine Stunde reden kann. Aber an schlechten Tagen ertrage ich

nichts. Kein Geräusch, keine Gespräche und nichts was mein Gehirn auch nur im Ansatz anstrengen würde. Ich kann kaum einen klaren Gedanken fassen, geschweige denn diesen ausdrücken.

Ich gehe kaum alleine aus dem Haus weil ich zu unsicher auf den Beinen bin. Wenn ich aber muss, trage ich ein Notfallarmband mit allen wichtigen Informationen.

Einmal in der Woche kümmere ich mich um meine Orchideen. Ich versuche, mir feste Strukturen zu schaffen um wenigstens ein klein wenig das Gefühl von Normalität zu haben. Wenn ich bastle, ziehe ich meinen Laborkittel an um mich zu fühlen als würde ich gerade im Labor arbeiten. Beim Puzzeln schalte ich völlig ab und denke nichts. Ich flüchte. Wie immer wenn ich nicht mehr kann. Es passiert einfach nichts. Und immer wieder diese Rückschläge. Immer dann wenn ich gerade ein wenig besser drauf bin kommt wieder ein Rückschlag. Ich traue mich gar nicht mehr, mich über einen guten Tag zu freuen, weil ich dann sofort enttäuscht werde. Das tut noch mehr weh und kostet noch mehr Kraft als erst gar nicht zu hoffen. Ich hätte nie gedacht, wie eng Hoffnung und Enttäuschung beieinander liegen.

Einen Tag fühle ich mich ganz ok und mache wirklich viel und übertreibe wahrscheinlich auch gleich wieder, weil man dann einfach so viel wie möglich machen will, weil es ja am nächsten Tag schon wieder anders sein kann. Plötzlich kommt wieder ein Funken Hoffnung, dass das vielleicht doch mit der Physiotherapie ganz gut hinzukriegen ist. Am nächsten Tag stehe ich

auf und fühle mich sehr schlecht, weiß nicht warum, und schon wieder ist die Hoffnung dahin und man fällt umso tiefer. Ich habe nicht das Gefühl, dass es besser wird. Es ist eher, dass es ohne Physiotherapie so schlimm wird, dass ich es gar nicht mehr aushalte. Die Physiotherapie hält mich stabil genug damit ich wenigstens ein wenig leben kann. Aber ich glaube nicht mehr wirklich daran, dass das ohne eine OP hinzukriegen ist.

Dann ist da aber auf der anderen Seite wieder die Angst vor diesem schweren Eingriff und alles was danach kommt, dass ich doch wieder hoffe, es ginge ohne. Es ist ein Teufelskreis aus Angst, Verzweiflung und Hoffnung, in dem es mir nicht mehr möglich ist, Entscheidungen zu treffen.

Ich versuche, möglichst oft zu lachen und an andere Dinge zu denken. Man muss sich immer wieder ablenken. Meine absolut schönsten Tage sind die, an denen ich mit Freunden bei einem Glas Wein ein gutes Gespräch führen kann. Oft über Früher. Ich wünsche mir nichts mehr als genau dort wieder zu sein.

Ich weiß nicht, ob man mir verdenken kann, dass ich an der Vergangenheit hänge. Wenn man in einer Realität wie dieser lebt und die Zukunft ungewiss ist wie nie zuvor, was bleibt einem da noch anderes übrig. Ich denke, das kann man erst verstehen wenn man in einer solchen Situation ist. Es ändert sich einfach alles von einer Sekunde auf die nächste. Und es gibt keinen Weg mehr zurück. Es ist, als ob einem das erste Mal bewusst wird, dass man nicht ewig lebt. Ich meine, wenn man jung ist, denkt man immer, man hätte alle

Zeit der Welt um die Dinge anzupacken, die man immer vor sich her schiebt. Und plötzlich wird mir bewusst, dass das alles hätte vorbei sein können. Und was bleibt dann noch? Ich kann zwar durchaus von mir behaupten, dass ich meine Jugend sehr genossen habe aber ich war damit noch nicht fertig. Und jetzt soll ich mit fast 30 alles nachholen? Die halten mich doch alle für völlig bekloppt wenn ich wieder anfange Fanbriefe zu schreiben und auf Rocknächten Bands zuzujubeln, die halb so alt sind wie ich. Ich will so tun als wäre ich 16. Da war alles noch einfach. Ich wünschte, ich könnte die Zeit zurückdrehen.

37 NEUER ÄRGER NAHT - BEHÖR- DENKRIEG

Nachdem die Krankenkasse nicht ewig Krankengeld bezahlt, musste ich leider zum Arbeitsamt.

Dadurch, dass ich eigentlich noch fest angestellt bin, konnte ich Arbeitslosengeld in Anspruch nehmen. Ich musste haufenweise Papiere unterschreiben und habe immer brav nachgefragt, was das denn alles sei. Unter Anderem einen Antrag auf Rehabilitation/ Rente. Eine Reha kommt für mich überhaupt nicht in Frage. Schließlich habe ich hier endlich einen fähigen Physiotherapeuten gefunden und ich will keine wochenlange Verschlechterung riskieren durch einen neuen Therapeuten. Bei einem Fall wie mir (oder anderen CCI Patienten) dauert es meistens sehr lange bis der Therapeut sich genau auf das Maß an Belastung einstellen kann, das bei jedem individuell möglich ist. Das dauert schon mal Monate bis man einen geeigneten Mittelweg findet, da der Grad zwischen Überlastung und zu wenig Training extrem schmal ist. Und diese Monate sind extrem hart mit vielen Verschlechterungen und Kämpfen. Ich habe das alles der netten Dame erklärt und sie sagte mir verständnisvoll, dass wenn ich keine Reha machen kann, dieser Antrag automatisch als Rentenantrag fungiert. Als Arbeitsamtneuling habe ich ihr einfach mal vertraut. Man kennt sich damit ja nicht wirklich aus.

Jedenfalls sollte ich zur Feststellung der andauernden Arbeitsunfähigkeit zu einem Gutachter. Ach, und surprise, surprise, natürlich zu einem Neurologen. Die Bitte um einen Gutachter hier in der Nähe wurde

zwar zur Kenntnis genommen aber dann doch ignoriert. Autofahren ist für mich einfach die Hölle. Ich spüre jede Bodenwelle und noch dazu kann ich nicht selbst fahren. Was heißt, dass sich meine Eltern ständig frei nehmen müssen und das mag ich nicht besonders gern.

Aber wie sollte es auch anders sein, es ging 100 km weiter weg. Ich habe schon wieder das Schlimmste befürchtet, als ich hörte es wäre ein Neurologe. Die Frau vom Amt sagte dann noch, falls dieser eine Mensch meine Arbeitsunfähigkeit bezweifeln würde, müsste ich entweder gezwungenermaßen wieder in die Arbeit oder ich würde keinerlei Geld bekommen. Mein komplettes Leben hängt also von einem einzigen neurologischen Gutachter ab? Meine Frage, ob denn auch die behandelnden Ärzte dort mit einfließen und befragt werden, wurde verneint. Es spiele ausschliesslich eine Rolle, was der Gutachter sagt.

Wie man sich vorstellen kann, war ich sehr nervös und ängstlich am Tag des Gutachtens. Völlig angeschlagen nach der anstrengenden Fahrt komme ich recht symptomatisch zu meinem Termin.

Daraufhin hatten wir ein langes Gespräch mit sehr persönlichen Fragen über mein Privatleben, zum Beispiel: "Haben Sie Probleme in der Arbeit, Familie?" Die typischen psychosomatischen Fragen halt. Eigentlich wird im Prinzip nur ein Blatt mit Fragen abgearbeitet. Keine Untersuchungen, keine Geräte. Ich hatte ihm extra alle Unterlagen zukommen lassen, damit er sich vorab schon mal ein Bild machen kann, was leider nicht passiert ist. Stattdessen wurde ich

gefragt, was ich eigentlich habe und warum ich zu ihm komme. Darauf hatte ich keine Antwort. Keine Ahnung weshalb ich zu ihm komme, man hat mich eben dazu aufgefordert. Ist nicht so als könnte man sich das aussuchen.

Das Ende vom Lied war dann, dass er nach exakt einer Stunde auf die Uhr geschaut und gesagt hat, oh jetzt müssen wir aber aufhören, wir haben schon überzogen.

Zu meiner Überraschung ging das Gutachten positiv für mich aus und das mit dem Arbeitslosengeld ging recht zügig über die Bühne. Mir ging es auch weniger um das Geld an sich als um die Versicherungsbeiträge. Ohne Krankenversicherung hätte ich definitiv ein großes Problem.

Aber wie es eben immer ist, kommt auf jede gute Nachricht eine schlechte. Einige Wochen später habe ich ein Schreiben der Rentenversicherung im Briefkasten, dass mein Antrag auf Reha jetzt im Eilverfahren geprüft würde. Da gibt es -zig Menschen, die dringend eine Reha brauchen und monatelang warten aber mein Verfahren ist ein Eilverfahren. Ich habe also wiederum den ganzen Tag herumtelefoniert. Ständig im Wechsel mit Arbeitsamt und Rentenkasse. Natürlich habe ich stundenlang niemanden bei der Rentenkasse erreicht, obwohl ich es bei 3 verschiedenen Nummern versucht habe. Irgendwann war dann doch mal jemand dran und ich schilderte ihr meine Situation und machte ihr klar, dass eine Reha in meinem Fall Zeit- und Geldverschwendung wäre. Sie meinte, ich sollte einfach mal abwarten, sie würde

vermutlich sowieso abgelehnt. Ich soll mich dann wieder melden wenn ich den Bescheid in Händen halte, dann würden wir weiter reden.

Einige Wochen später hatte ich dann die Zusage für die Reha in Händen. Schon mit einer Klinik in die ich 10 Tage später gehen sollte. Na wunderbar. Ich habe also wieder den Tag am Telefon verbracht. Das Arbeitsamt sagte, das wäre jetzt nicht mehr ihre Sache, ich hätte eine Mitwirkungspflicht, ich müsste diese Reha antreten sonst wäre das Geld weg. Auf meine Frage hin, ob sie also sogar in Kauf nehmen würden, dass es mir danach noch schlechter geht und ich sowieso nicht arbeiten kann gab es nur ein: "So ist nun mal das Gesetz." Diesen Satz habe ich bestimmt tausendmal gehört.

Ich habe versucht, einen Kompromiss zu finden, indem ich vorschlug, ich würde mir selbst eine Klinik suchen, die auch die nötigen Therapien anbieten würde, denn leider hat keiner mich oder meine Ärzte befragt, welche Dinge denn erfolgversprechend wären, aber das wäre auch nicht möglich.

Auch eine ambulante Reha bei den Therapeuten, die mich hier betreuen, wäre nicht machbar. Glücklicherweise, als hätte ich es vorhergesehen, habe ich mich einige Monate vorher bei einem Sozialverband angemeldet. Das hat sich als absoluter Segen erwiesen. Ich hatte gleich in derselben Woche einen Termin und wir haben sofort Einspruch gegen die Reha eingelegt. Sogar mit einem Attest meines Hausarztes, in dem stand, dass eine Reha zu diesem Zeitpunkt keinen Sinn macht. Ich war gespannt, ob die Gutach-

ter der Rentenkasse, die mich nie gesehen haben, sich tatsächlich über das Urteil meines behandelnden Arztes zu stellen wagen würden. Die Rentenversicherung hat sich bis genau 16 Stunden vor Rehaantritt Zeit genommen um mir zu sagen, dass die Reha erst mal abgeblasen sei. Allerdings muss ich wieder zum Gutachter um meine Rehatauglichkeit prüfen zu lassen.

Daraufhin habe ich auch wieder einen Brief geschrieben, in der Hoffnung dass man mich als Mensch sieht und nicht als Nummer.

38 ICH GEBE NICHT AUF EIN NEUER NEUROCHIRURG

Immer wieder fasse ich neuen Mut und mache mich erneut auf die Suche nach einem Arzt. Es muss doch irgendjemanden auf dieser Welt geben, der gewillt ist, mir zu helfen. Also habe ich wieder Unterlagen verschickt. Zu meinem Erstaunen hat sich tatsächlich ein sehr netter Arzt gemeldet.

Er meinte zu wissen, was ich habe. Ein Bow Hunter Syndrom. Das ist wohl eine recht seltene Erkrankung. Einige Wochen später sind wir dann wieder quer durch Deutschland gefahren. Die Fahrt war die Hölle. Für mich sind 10 Minuten ja schon viel und jetzt musste ich einfach fünf Stunden aushalten. Das war sehr hart. Aber was tut man nicht alles für einen Arzt, der einem vielleicht helfen kann. Ich war sehr nervös. Es wäre wirklich mehr als schlimm gewesen, wenn ich umsonst diesen Weg auf mich nehmen würde.

Im Krankenhaus angekommen ist erst einmal die nicht all zu gute Organisation aufgefallen. Ich hatte den letzten Termin und vor mir waren sechs Leute dran. Gut, ich war natürlich eine Stunde zu früh da. Allerdings war noch keiner der sechs Menschen dran als es eigentlich Zeit für meinen Termin war. Aber was soll's. Vielleicht lohnt sich das Warten ja, habe ich mir die ganze Zeit eingeredet. Mit mir im Wartebereich saß ein junger Mann ca. Mitte 20 der sehr redebedürftig war und eigentlich war ich nicht besonders in Small Talk Stimmung. Aber warum nicht ein bisschen mit Leidensgenossen sprechen. Manchmal tut das ja ganz gut. Allerdings war sein größtes Problem,

dass er nicht mehr 12 Stunden am Tag PC spielen konnte weil ihm dann der Rücken weh tat. Ich wünschte, das wäre mein Problem gewesen. Naja, die Zeit verging zumindest schneller.

Endlich dran, hatte ich so viele Fragen, dass ich den Arzt erst mal gar nicht zu Wort kommen lassen wollte. Immerhin konnte ich zwei Jahre lang niemanden irgendwas fragen. Das Gespräch verlief gut. Er nahm sich sehr viel Zeit für mich und ist auf alles eingegangen. Wir sind so verblieben, dass ich zusätzliche Untersuchungen machen sollte. Ein CT in Funktionsstellung und eventuell, wenn man darauf nichts sieht, eine Angiographie in Funktionsstellung. Ich habe große Angst vor invasiven Verfahren und war deshalb sehr skeptisch was eine Angiographie anging. Bei einer Angiographie bekommt man einen „Schlauch“ in die Ellenbogenarterie und dieser wird dann bis in den Hals geschoben. Die Wahrscheinlichkeit, dass etwas schief geht ist sehr gering. Trotzdem, ich habe nur ein wirklich funktionierendes Gefäß und muss nicht immer ein Risiko eingehen, für eine Untersuchung, von der ich nicht einmal weiß, ob sie auch etwas bringt.

Außerdem fand ich es zwar gut, dass sich endlich mal einer wirklich für mein Problem interessierte, aber die Tatsache, dass er sich nur auf dieses Bow Hunter Syndrom versteift hat, war schon ein bisschen abschreckend. Die Frage ist doch, was passiert, wenn es das nicht ist. Sucht er dann eine andere Ursache oder bin ich für ihn dann erledigt? Wir sind also so verblieben, dass ich diese Untersuchungen machen lasse und wir uns dann wiedersehen.

39 ICH GEHE WIEDER AUF DIE SUCHE

Die nächsten Tage und Wochen sollte ich mit Telefonieren verbringen, auf der Suche nach einer Uniklinik oder Radiologen bei mir im Umkreis, die diese Untersuchungen durchführen könnten. Es gab keine, die über ausreichend Erfahrung verfügten. Also haben wir uns darauf geeinigt, dass ich ein MRT machen sollte. Einmal in Normalstellung und in Funktionsstellung unter Gabe von Kontrastmittel. Aber leider in einem geschlossenen System. Das altbekannte Problem, dass man im Liegen wie immer keine Auffälligkeiten sieht. Das habe ich ja nun schon zur Genüge gemacht.

Aber da dieses MRT mit wenig Risiken verbunden war, lies ich mich darauf ein. Kontrastmittel hatte ich leider schon beim letzten MRT nicht sehr gut vertragen und auch dieses Mal war mir durch die Bewegung der HWS und das Gadolinium sehr schlecht und schwindelig danach. Es macht den Eindruck als könnte ich nichts mehr vertragen, was in irgendeiner Form in meinen Stoffwechsel eingreift. Um meinen Körper zu unterstützen habe ich sehr viel getrunken und die Nebenwirkungen klangen relativ schnell ab. Und wofür das alles? Natürlich konnte man auch auf dieser Untersuchung nichts erkennen. In dem Moment wurde mir klar, dass ich statische Aufnahmen erst gar nicht mehr machen brauche. Auch eine Angiographie würde mich da nicht weiterbringen. Und somit war ich auch für diesen Arzt erledigt. Mit unauffälligen Befunden kann man leider wenig anfangen.

40 WIEDER AM ANFANG

Irgendwie kommt es mir vor, als würde ich mich auf der Stelle bewegen. Ich komme nicht vor und auch nicht zurück. Alle paar Wochen bekomme ich eine neue ominöse Verdachtsdiagnose, die sich kurze Zeit später als völliger Käse herausstellt und wieder fange ich bei Null an. Und das alles, obwohl ich doch eigentlich schon seit längerem eine richtige Diagnose habe. Der Upright MRT Befund wird konsequent ignoriert und es werden mehr und mehr teure, überflüssige Untersuchungen durchgeführt. Und das alles nur um mir eine HWS Instabilität abzuerkennen? Ich überlege, welche Optionen ich jetzt habe.

Option 1: Einfach weiter machen wie bisher und hoffen, dass es mit genug Eigeninitiative und ein wenig Hoffnung irgendwann von selbst wieder einigermassen gut wird. Wer glaubt sonst noch an Happy Ends?

Option 2: Immer mehr und weiter unnötige Untersuchungen machen lassen um dann festzustellen, dass man doch nichts darauf sieht und wieder zu Option 1 übergehen.

Option 3: Jemanden finden, irgendwo auf der Welt, der mich operiert und hoffen, dass dann wieder alles gut ist.

Blöd, dass mir alle drei Sachen nicht zusagen. Und noch blöder, dass ich zu feige bin um eine Entscheidung zu treffen. Das kann eine Entscheidung über Leben und Tod sein. Und niemand kann mir eine Garantie geben, dass mein Leben nach einer OP bes-

ser wird. Es kann durchaus noch schlimmer werden. Aber ist mein Leben lebenswert wie es im Moment ist? Manchmal. An einzelnen guten Tagen wenn Freunde da sind.

Seit dieser ganzen Spritzen-Traumatisierung (ich nenne es jetzt einfach mal ein Trauma) neige ich dazu, diese Entscheidung vor mir herzuschieben. Aber außer den Ärzten selbst kann mir keiner das Vertrauen in die Medizin zurückgeben und die machen gerade keinen besonders guten Job was das angeht.

41 MEIN ZWEIJÄHRIGES KRANKHEIT SJUBILÄUM STEHT AN

Am Anfang als diese ganze Geschichte begann, hatte ich noch gedacht, in ein paar Wochen wäre das alles vorbei und ich würde mein normales Leben weiterleben. Als irgendwann ein halbes Jahr vergangen war, war mir bewusst, dass es doch länger dauert als erwartet, aber trotzdem hatte ich noch gehofft, dass es bald vorbei sei, weil ich doch eigentlich genug gelitten hatte.

Nach einem Jahr hatte ich gesagt, länger als zwei Jahre werde ich das nicht machen, bis dahin werde ich operiert sein und auf Weltreise.

Jetzt nahte das dritte Jahr und ich hatte mir im Januar vorgenommen, dass ich spätestens im November eine Entscheidung getroffen haben muss. Mir war eigentlich klar, dass ich das nicht schaffen würde.

Ich mache also weiter wie bisher. Drei mal die Woche Krankengymnastik und mittlerweile jeden Tag eine Stunde Gymnastik bei mir zu Hause. Ich bin fast besser ausgestattet als ein Fitnessstudio. Ich gebe wirklich meine ganze Kraft und alles was ich habe dafür, wieder fit zu werden. Und langsam finde ich auch, dass ich verdient hätte, mal wieder ein wenig Glück zu haben.

Dann kam der nächste Rückschlag.

42 DIE TRENNUNG

Dieser Song drückt sehr gut das Ende meiner Beziehung aus und was ich gefühlt habe:

Revolverheld: Halt dich an mir fest.

Ich weiß, dass ich mich sehr verändert hatte in den letzten zwei Jahren. Ich habe meine Leichtigkeit und manchmal auch mein Temperament verloren. Allerdings hat sich mein Freund nie beschwert. Ich hatte schon das Gefühl, dass er unter der Situation leidet. Klar, wir mussten unsere Wohnung aufgeben und wieder nach Hause ziehen, aber das war eher für mich ein großer Schritt.

Also dachte ich, das ginge schon in Ordnung. Immerhin hat er auch nie das Gegenteil behauptet. Mit der Zeit wurde er immer kälter und von mir abgewandter. Ich habe 1000-mal gefragt was los sei und habe nie eine Antwort bekommen. Monatelang habe ich mich mit dem Gedanken gequält, wann er mich wohl verlassen würde. Das hat mich so sehr belastet, dass es irgendwann einfach nicht mehr ging.

Ich habe direkt gefragt, ob er mich noch liebt. Ich war nicht einmal schockiert als er gar nichts sagte. Das war genau, was ich monatelang erwartet hatte. Eigentlich wusste ich auch schon lange nicht mehr, ob ich ihn noch wollte oder ob es nur einfacher und komfortabler war, immer jemanden zu haben, an den man sich kuscheln konnte, wenn es einem nicht gut ging.

Als er vor sich hin schwieg, wusste ich, eigentlich hat-

te er seine Entscheidung schon vor Monaten getroffen, ihm fehlte nur der Mut, etwas zu sagen. Er hatte scheinbar solche Gewissensbisse, dass er es nicht übers Herz gebracht hat. Verstehe ich auch. Allerdings kann ich mit einem Freund, der nur aus Mitleid bei mir ist, auch nicht viel anfangen.

Ich habe seine Sachen gepackt und ihn vor die Türe gesetzt bis er sich entschieden hatte. Solange wollte ich nichts von ihm hören oder sehen. Drei Tage später und somit einen Tag vor meinem 26. Geburtstag (ja, Timing ist alles) hat er dann endgültig beschlossen, nicht wiederzukommen. Es war ja eigentlich klar.

Im ersten Moment war ich schon sehr traurig und habe geweint, allerdings wich dieses Gefühl sehr schnell der Erleichterung. Endlich musste ich keine Angst mehr haben, wann er geht. Jetzt war er ja weg. Jetzt konnte ich einfach egoistisch sein, ohne mich deshalb schlecht zu fühlen. Und wenn er meine Veränderung nicht mit mir tragen kann, dann war er nie der Richtige.

Ich glaube immer noch an den Satz: so wie in guten so auch in schlechten Zeiten. Bei vielen Menschen ist eine Beziehung nur etwas, das Spaß machen muss und in der es nur gute Zeiten geben soll. Falls dann doch mal eine schlechte Zeit kommt, wird sich gleich getrennt. Ist ja auch leichter als Probleme gemeinsam zu lösen. Keine Ahnung an welcher Stelle da die Liebe verloren gegangen ist. Ich glaube ganz fest daran, dass man mit dem richtigen Menschen alles schaffen kann. Im Leben gibt es nun mal nicht nur gute Zeiten. Nein, sogar sehr sicher wird irgendwann mal je-

mand mehr oder weniger krank. Und was dann, einfach jedem Problem aus dem Weg gehen? Naja, jetzt bin ich eben wieder Single. Es geht mir ganz gut damit.

43 BESCHWERDE ÜBER DEN ARZT, DER MICH DAMALS BEHANDELT HAT

Ich hatte versucht, gegen diesen Arzt vorzugehen, habe aber schnell gemerkt, dass das völlig sinnlos war. Nachdem ich ein sehr langes Gedächtnisprotokoll über den Behandlungstag erstellt und bei der Krankenkasse als offizielle Beschwerde eingereicht hatte, ging die erste Ablehnung relativ schnell.

Ich konnte meinen Verdacht, dass direkt in die Vertebralarterie gespritzt wurde nicht beweisen. Auch die Tatsache, dass auf einem MRT tiefe Blutergüsse gesehen wurden, hatte ihnen nicht als Beweis gereicht. Selbst das Argument, dass er ja, bevor er gespritzt hat, weder geröntgt noch geschallt hatte, zählte nicht.

Das hatte sich somit schnell erledigt und ich war zu krank und erschöpft um diesen aussichtslosen Kampf zu führen.

44 EINER MEINER UNZÄHLIGEN TAGEBUCHBEINTRÄGE

Ich leide still und einsam. Ich weine in mich hinein. Ich trauere um den Teil von mir, der die letzten Jahre gestorben ist. Auch wenn ich weiß, es sind Menschen für mich da, trotzdem können sie doch nie verstehen, was ich durchmache. Ich flüchte mich in Träume, denn nur da ist ein Platz, an dem ich mich gut fühle. Langsam fange ich an zu realisieren, was ich alles verloren habe.

Ob diese Wunde jemals heilt, weiß ich nicht. Ich habe zwei Jahre meines zu kurzen Lebens verloren. Schafft man es, diese Zeit aufzuholen? Jetzt weiß ich, was wahre Stärke bedeutet. Wahre Stärke ist auch einfach mal, schwach zu sein. Ich habe sehr viel alleine geschafft, doch an diesem Punkt komme ich alleine nicht weiter. Um nicht unterzugehen, muss ich andere Menschen mit ins Boot holen. Ich hasse es, über Gefühle zu sprechen aber hey, es geht mir schlecht.

Ich habe aufgehört, auf Fragen wie zum Beispiel "wie geht es dir" zu lächeln und zu sagen "passt schon". Nichts passt. Mir ist nicht nach Lachen und auch nicht nach einem Small Talk. Was soll der Mist überhaupt, es gibt wirklich viele wichtige Dinge, über die ich sprechen möchte und Small Talk gehört nicht dazu. Am Ende sind wir doch alle alleine mit unseren Problemen. Und helfen können wir uns auch nur selbst.

Warum kann man die Uhr nicht zurück drehen? Ich will das erste Mal in meinem Leben einfach nur ich

sein und mein Leben genießen. Und wie ironisch:
jetzt als ich es kapiert habe, geht es vielleicht nie
mehr.

45 UND WIEDER EIN GUTACHTER

Ein Neurologe/Psychologe.

Vor dem Termin war ich eigentlich sehr ruhig. Ganz untypisch für mich. Normalerweise schlafe ich die Nacht vor einem wichtigen Gutachter schon schlecht. Diesmal war mir aber irgendwie alles egal. Ich kann ja doch nichts an seiner Meinung über mich ändern. Die steht meist schon vor dem Termin fest.

Die Wartezeit war annehmbar. Allerdings musste ich sofort einen Fragebogen ausfüllen.

Frage 1: Wie fühlen sie sich

- a sehr gut
- b gut
- c schlecht
- d sehr schlecht

Frage 2: Sind sie traurig

- a nie
- b manchmal
- c oft
- d sehr oft

Der typische Depressionsfragebogen. Die letzte Frage allerdings fand ich schon ein wenig indiskret.

Wie oft haben sie Lust auf Sex? "Geht dich nix an"
gab es als Antwort nicht.

Ja, ich bin manchmal traurig und mir geht es auch nicht gut, aber wie bitte kann ein Standard Fragebo-

gen denn abwägen woran das liegt? Gibt es denn irgendjemanden, der chronisch schwer krank ist und das einfach so wegsteckt? Ich glaube, eine gewisse Frustration gehört da dazu. Vor allem bei all dem was mir in den letzten Jahren widerfahren ist. Der grundsätzliche Punkt ist aber doch: Muss man da wirklich sofort zu Antidepressiva greifen auch wenn der Patient sehr gut mit all diesen Stimmungen klar kommt? Kann man nicht auch darauf vertrauen, dass die Patienten schon sagen würden wenn sie alleine nicht mehr zurecht kommen? Und ist es keine normale Nebenerscheinung, dass man schlechte Phasen hat, auch bei sonst gesunden Menschen? Gibt es nicht bei jedem eine Leiche im Keller, die einem auf der Seele liegt? Und ist die menschliche Psyche denn nicht so ausgestattet, dass sie mit den Problemen selbst klar kommt? Beziehungsweise, kann man denn einen Fragebogen auf alle individuellen Menschen anfertigen. Wir gehen alle unterschiedlich mit Problemen um. Jeder hat eine andere Toleranz gegenüber Dingen, die er ertragen kann. Muss man denn wirklich alle über einen Kamm scheren?

Dieses Mal hatte ich eine neue Strategie. Ich würde den Arzt einfach nicht zu Wort kommen lassen. Ich würde ihn mit meinen Argumenten förmlich überrennen und hoffen, dass er das dann genauso sieht. Genau das habe ich auch gemacht. Wie ich finde, war ich selten so selbstbewusst in einer Arztpraxis wie dort. Alle Argumente, die ich der Rentenkasse bereits mitgeteilt hatte, habe ich dem Gutachter auch aufgezählt. Aber eine Auskunft darüber was er in seinem Gutachten schreibt, darf er nicht geben, da muss ich darauf warten, bis die Rentenkasse das Gutachten

wiederum geprüft hat.

Ich hatte dennoch ein gutes Gefühl. Drei Monate später, wartete ich immer noch auf ein Urteil der Rentenversicherung. Diesmal fiel es zu meinen Gunsten aus und die Reha war vom Tisch. Ironischerweise haben diese Gutachten am Ende wahrscheinlich auch sehr viel Geld gekostet.

46 ZUKUNFTSANGST

Mit der Zeit kommen auch die Ängste um die Zukunft. Man fängt an, darüber nachzudenken was ist, wenn man nie mehr gesund wird. Ich bekomme nicht einmal 1000 Euro pro Monat von denen ich auch noch meine Versicherungen selbst zahlen muss.

Wie soll man von dem Geld leben als chronisch Kranker?

Wie soll ich mir meine Träume erfüllen?

Wie soll ich später mal mein Elternhaus halten wenn ich kein Geld habe?

Was passiert wenn meine Eltern krank oder hilfsbedürftig werden?

Wie soll ich mir Physiotherapie, Medikamente, Fitnessstudio leisten wenn ich nie mehr arbeiten kann?

Werden meine Symptome noch schlimmer bis ich im Rollstuhl sitze?

Was, wenn auch nach einer OP die Symptome nicht wieder zurückgehen?

Wie soll ich nur weiterleben ohne völlig durchzudrehen?

Was passiert wenn ich einen Schlaganfall bekomme?

Ich habe Angst vor der OP aber genauso viel Angst davor, dass ich mich nicht operieren lasse.

Man fängt an zu rechnen, wie man mit dem Geld über die Runden kommen kann. Ich habe ernsthaft schon überlegt auszuwandern, in ein Land in dem man nicht viel Geld braucht. Es gehen einem so viele Gedanken durch den Kopf, dass man das Gefühl hat, man kann nicht klar denken. Es ist, als würde alles an

Wenn der Kopf zur Last wird

einem vorbei rasen, ohne dass man es steuern kann.

47 DAUERVERORDNUNG KRANKENGYMNASTIK

Seit einigen Monaten gibt es ein neues Gesetz, das chronisch schwerwiegend erkrankten Menschen die Möglichkeit gibt, eine Dauerverordnung von Krankengymnastik zu beantragen. Für mich wäre das optimal. Endlich müsste ich mit keinem Arzt mehr diskutieren um ein Rezept zu bekommen, das am Ende ja doch nur drei Wochen hält. Endlich müsste ich nicht mehr von Arzt zu Arzt rennen und betteln. Die Ärzte müssten keine Regressklagen mehr befürchten wie es bei der Verordnung außerhalb des Regelfalls ist.

Das Gesundheitsministerium macht zwar Gesetze, die wirklich sinnvoll sind, nur leider sind diese unvollständig. Ich wollte mein Glück trotzdem versuchen und habe eine Dauerverordnung beantragt. Aber natürlich, wie es eben immer ist, wurde diese beim ersten Mal abgelehnt. Die Begründung war sehr interessant. Ich würde nicht unter dieses Gesetz fallen - mehr nicht. Das heißt also, ich bin nicht schwer genug krank und auch nicht chronisch? Definitionsgemäß bin ich eigentlich schon ziemlich lang chronisch krank. Natürlich habe ich einen Widerspruch eingelegt und diesen mit einem Attest meiner behandelnden Ärztin, die wirklich sehr eindringlich formuliert hat, wie unverzichtbar diese Krankengymnastik für mich ist, unterstützt. Nichtsdestotrotz wurde auch der Widerspruch abgelehnt. Was wirklich ironisch ist, denn als der medizinische Dienst damals mein Funktions-MRT abgelehnt hat, war die Begründung, ich müsste ja nur regelmäßig Krankengymnastik machen.

Somit ging das ganze Spielchen weiter und ich legte erneut Widerspruch ein. Ich wünschte ab und an würde mal eine Sache ohne Probleme bewilligt werden, ohne Kampf, ohne Atteste, ohne Widersprüche, ohne Stress und Ärger.

Nun liegt das Ganze beim Widerspruchsausschuss der nur alle zwei Monate tagt. Also heißt es wieder warten. Der einzige nächste Schritt wäre dann die Klage.

Natürlich konnte ich das nicht auf mir sitzen lassen und wandte mich mit meiner Beschwerde an das Gesundheitsministerium. Im Großen und Ganzen habe ich erklärt, dass ich mit meiner Krankheit der HWS Instabilität dringend auf Krankengymnastik angewiesen bin und ein normales Rezept bei mir nicht sehr lange reicht. Ich habe leider ein wenig emotional formuliert, dass ich den Gesetzestext für einen Scherz halte und dieser viel zu viel Spiel liefert.

Als Antwort kam ein Standardschreiben mit Hinweisen auf weitere Gesetzestexte.

48 ICH BIN MÜDE

Ich bin müde. Immer. Wenn ich mittags aufstehe, fühle ich mich als hätte ich keine zwei Stunden geschlafen. Tatsächlich sind es aber immer mindestens acht, eher neun oder 10. Es ist unwahrscheinlich anstrengend wenn man sich den ganzen Tag gerädert und krank fühlt. Selbst das Aufstehen wird zur Qual. Man kann sich kaum überreden, die Augen aufzumachen. Wenn man dann doch mal aufgestanden ist, dauert es ewig bis man in die Gänge kommt.

An ganz schlechten Tagen schlafe ich sogar nachmittags noch einmal eine Stunde oder mehr weil ich es kaum schaffe, die Augen offen zu halten. Ich bin träge und kann kaum klar denken. Alles was komplizierter ist als Fernseh schauen wird zur Riesenherausforderung. Jede Bewegung ist eine Qual. An solchen Tagen ist die Devise: Einfach liegen bleiben, sich verziehen und so lange wie möglich die Augen zu schließen.

Jeder Ton ist zu viel, Lichter nerven und der Kreislauf spinnt. Ich schwanke zwischen rasendem Puls und kaltem Schweiß und Schüttelfrost. Manchmal beides gleichzeitig. Das sind die Tage, an denen ich mir wünsche, schon lange operiert worden zu sein und an denen mir die Kraft fehlt, auch nur einen positiven Gedanken zu fassen.

Ich bin übel gelaunt und gereizt, eine Kleinigkeit führt dazu, dass ich zickig und geladen bin. Wenn es soweit ist, versuche ich, mich zu verkriechen und nicht viel zu reden weil es ja doch keiner verstehen würde. Mein vegetatives Nervensystem spielt verrückt. Mir ist

schlecht und meine Wirbelsäule brennt wie Feuer und wird heiß. Ich fühle mich, als hätte ich Fieber und eine schwere Erkältung und doch kommt das alles nur von der Wirbelsäule. Es ist schon faszinierend, was ein paar schiefe Wirbel alles im Nervensystem anrichten können.

Ich bekomme Darmprobleme und muss unglaublich oft pinkeln. Es ist, als würde mein Herz rasen und meine Nieren doppelt so schnell funktionieren. Das Einzige, was dann Linderung bringt ist still liegen, schlafen und eventuell die Halskrause tragen und warten. Abwarten und hoffen, dass der nächste Tag besser und man nicht mehr müde und erschlagen ist. Das ist nämlich das erste Zeichen dafür, dass meine Wirbel wieder schief stehen. Ja, ich bin müde. Nicht nur körperlich sondern auch geistig.

49 DER EWIGE KAMPF

Ich kann nicht mehr. Dieser Satz steht wohl überdurchschnittlich oft in meinem Tagebuch. Und immer wieder findet sich ein "ich bleibe stark und kämpfe weiter" auf den nächsten Seiten. Aber wer ist eigentlich stark? Ich denke, jeder tut das, was er tun muss. Was bleibt einem denn für eine Wahl. Aufgeben wenn man noch sehr viele unerfüllte Wünsche und Träume hat? Wohl keine Option. Also kämpfe ich. Jeden Tag aufs neue. Immer mal wieder versinkt man in einem tiefen Loch. Und trotzdem stehe ich am nächsten Tag wieder auf und mache weiter.

Aufgeben kann ich nicht. Das liegt einfach nicht in meiner Natur. Klar denkt man immer mal wieder darüber nach, die Situation einfach zu akzeptieren und hinzunehmen. Das konnte ich aber nie. Ich wollte immer noch ein bisschen mehr. Und auch jetzt will ich mehr. Ich möchte wieder gesund sein. Und das, was man früher nie wahr genommen hat, rückt plötzlich in unerreichbare Ferne.

Eigentlich schon komisch, wie etwas, was man sonst als selbstverständlich sieht, plötzlich zum allergrößten Wunsch wird. Wenn meine Tante wirklich Recht hat und niemand mehr bekommt als er tragen kann, dann muss Gott mich wohl für einen ziemlich starken Menschen halten. Und das ist es, was mir Kraft gibt. Ich weiß, ich habe schon viel geschafft, also warum soll mich diese Krankheit klein kriegen?

Ich bin 26 und wieder Single, ich habe weiß Gott besseres zu tun, als krank auf meinem Sofa zu liegen und

auf den Tod zu warten. Das dauert mir zu lange. Manchmal wäre es einfach schön, eine kleine Auszeit zu bekommen. Wenn man mal eine Woche seine Krankheit abgeben könnte, um wieder Kraft zu tanken. Denn das ist ein sehr anstrengender Kampf mit vielen Rückschlägen. Um nicht völlig zu verzweifeln, muss man auch mal wieder gute Tage haben, in denen man sieht wie schön das Leben eigentlich sein kann.

Es ist schlimm auf die guten Tage zurückzublicken, aber auch irgendwie schön wenn man positive Erinnerungen hat und etwas, das man wieder erreichen will.

Es ist natürlich hart, dass ich nicht mehr Volleyball spielen kann und arbeiten, aber das sind auch genau die Dinge, an denen man sich festhält und sich sagt, dafür kämpfe ich, das will ich wieder machen. Es ist eine Last und ein Segen zugleich. Wenn nämlich nichts mehr da ist, für das es sich zu kämpfen lohnt, dann kann man aufgeben. Und für mich ist da unglaublich viel. Meine Freunde, meine Familie, die Weltreise, mein Job und die ganzen wunderschönen Kleinigkeiten, die das Leben lebenswert machen. Und genau da will ich wieder hin.

50 EIN TAG NORMALITÄT

Völlig unerwartet habe ich es nach zwei Jahren das erste Mal aus dem Haus und auf das Volksfest geschafft. Und was soll ich sagen, ich hätte nie gedacht, dass man etwas eigentlich Selbstverständliches so dermaßen genießen kann. Ich, endlich unter Menschen.

Ich war aufgereggt wie an meinem 16. Geburtstag. Als ob ich das erste Mal ohne meine Eltern fort durfte. Ich war nervös. Habe 1,5 Stunden im Bad verbracht um meine optischen Defizite im Gesicht zu verstecken und um meinen halben Kleiderschrank durchzuprüfen. Leider passten nicht mehr viele meiner „Ausgehshirts“. Beziehungsweise, ich fand mich nicht mehr sehr hübsch in den knappen Shirts die ich früher gut tragen konnte. Zum Glück habe ich dann doch noch ein schwarzes Oberteil gefunden, das meine Pfunde ganz gut kaschiert.

Ich habe mich das erste Mal seit einer Ewigkeit geschminkt und in Schale geworfen. Um nicht angepöbelt zu werden, haben wir uns an dem ohnehin sonnigen Tag einfach nach draussen gesetzt denn dort hat man einen guten Überblick wer einen anpöbeln könnte und man sitzt nicht eng. Die Lautstärke ist nicht extrem und auch die Lichter sind nicht zu hell. Leider muss ich diverse Sicherheitsmaßnahmen ergreifen um den Abend nicht frühzeitig abbrechen zu müssen.

Es war einfach unbeschreiblich. Dass ich am Abend leider niemanden kennengelernt habe und komi-

scherweise nicht mal ein paar Bekannte getroffen habe, hat mich dann auch nicht mehr gestört. Ich hatte einen grandiosen Abend mit zwei ganz lieben Freunden und das Wichtigste, ich habe für ein paar Stunden komplett vergessen, dass ich krank bin.

Ich hab mich gefühlt wie eine ganz normale Frau. Man glaubt gar nicht, wie viel Kraft man aus ein paar schönen Stunden ziehen kann. Das ist Wellness für die Seele. Schade war nur, dass ich diesen Abend zwei Wochen lang bereuen musste. Aber das war es irgendwie wert.

51 SCHWERBEHINDERUNG

Nachdem ich schon zwei Jahre ziemlich krank war, hat mir meine Ärztin geraten, einen Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung zu stellen. Einfach weil es einem ein paar Vergünstigungen einräumt und vor allem, falls ich doch mal wieder arbeiten gehen kann, hilft es an den Unis meist um wieder eingestellt zu werden, wenn man gleiche Eignung vorweisen kann.

Ich verdränge zwar meine Zukunftsängste zur Zeit erfolgreich, aber trotzdem könnte es schwierig werden, wieder einen Job zu finden. Immerhin habe ich kaum Berufserfahrung. Das war zwar intensiv, aber das wird wohl kaum irgendjemanden interessieren. Möglicherweise hilft mir der Schwerbehindertenausweis dann doch. Habe ich mich also gleich wieder auf den Weg zum Sozialverband gemacht. Ohne diese Menschen wäre ich wirklich verloren. Alle Anträge, sei es fürs Arbeitsamt, die Rentenversicherung und Krankenkasse, haben die für mich erledigt. Das ging schnell, unkompliziert und wurde vor allem deutlich schneller von der betreffenden Stelle bearbeitet.

Natürlich habe ich, wie immer, mit einer Ablehnung gerechnet. Schließlich hat sich an meinen wenig aussagekräftigen Befunden nicht viel geändert. Aber siehe da. Nach gerade mal zwei Wochen (und da haben sie sich schon entschuldigt, weil es so lange gedauert hat) hatte ich meine Schwerbehinderung von 50 im Briefkasten liegen. Völlig unkompliziert und wenig bürokratisch. Ein Antrag, fünf Seiten und das war es.

52 DRUCK VON AUßEN

Es ist wirklich schwer, sich nur auf die Genesung zu konzentrieren und alles Andere auszublenden. Da ist nicht nur der Stress mit Behörden und Ämtern, sondern auch der öffentliche Druck von entfernten Bekannten oder gar Fremden. Man wird krumm angeschaut wenn man erzählt, dass man mit 26 seit zwei Jahren nicht arbeitet und seine Zeit hauptsächlich im Liegen verbringt. Eine Bekannte hatte nur gesagt, das würde es doch gar nicht geben, denn wenn die Ärzte nichts finden, kann da auch gar nichts sein. Und an den Blicken vieler anderer Menschen kann man sehen, dass sie genauso denken.

Ich habe keine Behinderung, die offensichtlich ist. Man spürt, dass plötzlich viele an einem zweifeln. Keiner kann wirklich fassen, dass es in einem „modernen“ Land wie Deutschland noch medizinische Fälle gibt, die keiner lösen kann oder will. Aber Tatsache ist, davon hört man nur nichts, wenn man selbst gesund ist. Es gibt viele verzweifelte Menschen, denen entweder aus Kostengründen oder Zeitmangel niemand helfen will oder bei denen die Ärzte tatsächlich keine Lösung wissen.

Man wird auch müde, sich ständig zu rechtfertigen. Ich möchte nicht Menschen davon überzeugen müssen, dass ich wirklich krank bin. Mich hat nie gestört, was andere über mich denken. Ich bin wie ich bin. Aber ich möchte nicht als faul gesehen werden. Das vertrage ich dann doch nicht gut. Auch nett gemeinte Ratschläge bringen mich manchmal zum kochen. „Haste schon mal den Wunderheiler ausprobiert oder

den Tee getrunken ...” Auch wenn die Leute das gut meinen. Ich habe schon undenkbar viel ausprobiert, unnötig viel Geld in unnütze Behandlungen investiert. Wann zieht man die Grenze und sagt jetzt reicht es? Selbst Tee für 160 Euro aus chinesischer Baumrinde hatte ich auf Anraten eines Arztes getrunken. Ist nicht, als wäre ich dafür nicht offen gewesen. Wenn man verzweifelt genug ist, nimmt man alles. Irgendwann muss es dann aber auch gut sein.

Man wird bevormundet. Tue dies, tue das. Immer das Gefühl zu haben, man täte nicht genug dafür gesund zu werden, ist anstrengend. Es ist mein Körper und mittlerweile weiß ich was gut für mich ist und was nicht. Außerdem habe ich mir versprochen, dass ich nie mehr etwas tun werde, nur weil mich irgendwer dazu drängt. Wenn es sich für mich nicht richtig anfühlt, ist es das auch nicht.

Ich brauche niemanden, der mich lehrt, meine Situation zu akzeptieren. Ich habe nämlich nicht vor, ein Leben lang so zu sein. Und wenn doch, dann bekomme ich das schon hin. Ich habe viel durchgestanden, da schaffe ich das auch. Ich denke, ich komme mit meiner Situation ganz gut zurecht.

53 HARTES TRAINING

Mangelnde Disziplin kann man mir nicht vorwerfen. Ich habe sehr viele Übungen, die ich mittlerweile jeden Tag zwei Stunden lang machen könnte. Der Anfang ist immer hart. Ich bin müde und habe eigentlich keine Lust dazu, aber sobald die erste Übung dann mal geschafft ist, geht es schon. Während dem Trainieren geht es mir meist auch ganz gut. Nur, es ändert sich einfach nichts an der Symptomatik und das ist wirklich zermürend.

Ich rede mir dann immer ein, irgendwann wird es schon mal anschlagen, aber langsam fange ich an, daran zu zweifeln. Allerdings habe ich einfach keine andere Option. Also mache ich weiter und weiter bis es nicht mehr geht. Meine Physiotherapeutin sagt immer, ich soll noch nicht aufgeben, aber es fällt mir mit jedem Tag schwerer.

Ich habe einfach das Gefühl, ich gehe auf der Stelle. Ich kann weder vor noch zurück. Ich habe keinen Arzt, der mir hilft, die Krankengymnastik führt mich auch nicht zum Durchbruch. Was bleibt mir da noch?

54 DIE SACHE MIT DEN KINDERN

In letzter Zeit habe ich mir schon immer mal wieder Gedanken über die Zukunft gemacht. Meine Aussichten sind ja nicht sehr rosig im Moment. Job weg, Mann weg, Wohnung weg, Geld weg und krank.

Obwohl ich nie vor 30 heiraten wollte, hat man doch das Gefühl, alles rückt in unerreichbare Ferne und ich sehe mich mit 70 Jahren traurig und alleine auf der Terrasse sitzen.

Einige Ärzte hatten mir auch davon abgeraten in absehbarer Zeit Kinder zu bekommen. Der Grund dafür ist recht einfach. Dadurch, dass meine Bänder jetzt schon zu locker sind und meine Wirbelsäule zu viel Spiel hat, könnte es durch die Hormonumstellung während der Schwangerschaft zu noch schlimmeren Symptomen kommen, weil sich die Bandstrukturen hormonell bedingt weiter auflockern, damit die Organe sich besser verschieben können.

Zudem kommen dann natürlich auch die körperliche Belastung zum Ende der Schwangerschaft und die Anstrengungen bei der Geburt hinzu. Alles Dinge, die nicht gut für mich wären.

Hinzu kommt auch noch, dass ich in meinem derzeitigen Zustand gar nicht wüsste, wie ich ein Kind versorgen sollte. So oder so sind die Umstände mehr als schlecht.

Durch all die anderen Probleme, die im Moment auf mir lasten, stehen Dinge wie Familienplanung eher

hinten an. Trotzdem ist es hart zu wissen, dass wirklich nichts mehr ist wie es mal war und das auch nichts je so wird wie ich mir das immer vorgestellt hatte.

55 KRANKHEITSMANAGEMENT

Mit den Jahren entwickelte ich meine ganz eigenen Strategien mit der Krankheit umzugehen. Das musste ich, um nicht daran zu zerbrechen. Und man kann sich auch wirklich an manche Symptome gewöhnen. Was für mich die wohl größte Rolle gespielt hat, war erst einmal eine Diagnose zu haben. Bevor ich wusste was mit meinem Körper los war, war ich sehr viel besorgter und ängstlicher als ich es mittlerweile bin. Anfangs sind alle Symptome sehr viel schlimmer, weil man sie nicht zuordnen kann. Mit der Zeit weiß man durch welche Körperhaltung, welche Bewegung oder welche physiotherapeutische Maßnahme eine Verschlechterung eintritt und man kann sie besser einschätzen.

Sicher gibt es immer wieder neue Situationen, die man noch nicht kennt, aber ich konnte mit der Zeit sehr viel besser abschätzen warum mein Körper gewisse Dinge tut. Was mir auch sehr geholfen hat, war der Gedanke daran, dass ich bisher auch nicht gestorben bin. Auch wenn ich mich einige Male gefühlt habe als ob, am Ende ist es nie passiert. Und so versuche ich mich darauf zu konzentrieren, nicht in Panik auszubrechen, sondern mit den Dingen zu arbeiten, die ich habe. Sind die Symptome übermächtig oder um Verschlechterungen beim Autofahren oder im Schlaf zu verhindern, wird die Halskrause angelegt. An extrem schlechten Tagen mache ich weder Gymnastik, noch bewege ich mich groß. Mein vegetatives Nervensystem braucht Zeit um sich zu beruhigen und dann ist es nicht ratsam mit zusätzlichen Reizen zu arbeiten.

Es hat lange gedauert bis ich für mich akzeptieren konnte, dass ich krank war und, dass ich eben einige Dinge nie wieder tun konnte. Ich musste mit nicht einmal 30 Jahren lernen, nicht immer nur das Beste von mir zu erwarten sondern mich auch mit weniger zufrieden zu geben. Ich musste einen Weg finden, wie ich ein wenig funktionieren konnte ohne mich dabei zu überlasten. Das hat nicht nur sehr lange gedauert, sondern trotz aller Vorsicht kann man Rückschläge nie ganz vermeiden. Es gibt immer noch Tage, an denen ich mich sehr schlecht fühle und ich keine Ahnung habe was das ausgelöst hat, aber mittlerweile kann ich damit besser umgehen.

Und dann gibt es natürlich die Situationen, in denen die Vernunft sich einfach verabschiedet und man ignoriert, dass man gerade etwas macht, was höchstwahrscheinlich zu einem Rückfall führt. Aber auch diese Tage braucht man um zu lernen.

Nach all der Zeit hatte ich gelernt meine Emotionen gegenüber dem sozialen System und den Ärzten besser unter Kontrolle zu halten (wenn auch nicht mal ansatzweise perfekt) und auch nicht in Panik zu verfallen wenn mal wieder der halbe Körper taub ist oder einem so schwindelig ist, dass man jeden Moment einfach umfällt. Man lernt die Symptome kennen und lebt damit. Man entwickelt Wege um einige davon sogar teilweise ganz auszublenden und für kurze Zeit zu vergessen.

Was mir persönlich aber am meisten hilft, ist Wissen. Ich lese alle wissenschaftlichen Publikationen, die ich finden kann, tausche mich mit anderen Betroffenen

aus und versuche so viel über mein Krankheitsbild zu erfahren wie ich kann. Das gibt mir ein bisschen Sicherheit und Kontrolle zurück.

Mittlerweile bekomme ich nur noch Angst wenn ein neues Problem dazu kommt, denn dann muss ich mich unweigerlich der Tatsache stellen, dass sich meine Instabilitäten wohl verschlechtert haben.

56 DAS GESUNDHEITSSYSTEM

Wahrscheinlich erzähle ich hier nichts Neues wenn ich sage "it's all about money".

Allerdings war mir nicht bewusst, wie schlimm es ist. Eigentlich müsste man meinen, in einem doch nicht ganz armen Land mit vielen Universitätskliniken und haufenweise Medizinstudenten, sollte die medizinische Versorgung doch eine der Besten sein. So stellen wir uns ja auch nach außen hin dar.

Schliesslich hört man doch immer wie viel Geld die Krankenkassen übrig haben. Das erklärt sich für mich recht einfach aus der Tatsache, dass wirklich kaum Untersuchungen genehmigt werden und der Patient am Ende doch einiges privat finanziert. Warum muss überhaupt Geld übrig sein?

Der Durchschnittspatient, der einmal im halben Jahr zur Krebsvorsorge geht und sonst nie einen Arzt braucht, wird wohl kaum etwas zu beklagen haben. Der Plan ist exakt einmal im Quartal zu kommen. Dann lohnt sich das.

Aber was ist mit den vielen chronisch Kranken?

Ganz interessant wird es wenn man Termine bei Fachärzten ausmacht.

Hier ein Beispiel: Versucht man als Kassenpatient bei einem Rheumatologen einen Termin zu bekommen dauert das sechs Monate. Rufe ich beim selben Arzt an und frage nach einem privaten Termin heißt es:

"Kommen Sie doch morgen vorbei in die Privatprechstunde."

Aber ist meine Gesundheit denn nicht genauso wichtig?

Traurig ist auch, dass sowohl von Seiten der Ärzte als auch von Seiten des Bundesministeriums für Gesundheit diese Tatsache einfach ignoriert wird. Es heißt es gäbe keinen Unterschied zwischen Kassen- und Privatpatienten. Wenn die Kasse also keinen Unterschied macht, warum ist das Erste was nach dem Namen am Telefon verlangt wird die Kasse?

Es muss sich für die Ärzte wieder lohnen, Kassenpatienten zu behandeln. So dass es nicht mehr nötig ist Abstriche zu machen, die es ja eigentlich offiziell nicht gibt. Ich bin dann dazu übergegangen, wenn ich dringend einen Termin brauchte, als Privatpatient dort hinzugehen. Eigentlich hat sich alles in mir dagegen gewehrt, weil das ja genau das ist, was ich nicht möchte. Aber was hätte ich tun sollen. Es war nun mal dringend und ein Gespräch als Privatpatient kostet nicht die Welt.

Für ein 10er Rezept Krankengymnastik zahle ich pro Rezept circa 30 Euro. Das heißt: alle drei Wochen 30 Euro. Und dann muss ich dafür jedes Mal fast am Boden knien und betteln?

Es geht immer um das Budget. Ich weiß das, aber ich bin nicht diejenige die das ändern kann. Leider bekommen es aber immer die Patienten ab.

Was auch ein großes Thema in Deutschland ist über das nicht sehr viel gesprochen wird, beziehungsweise, das nur als unwichtiges Nebenthema präsentiert wird, ist unser Hygieneproblem in den Krankenhäusern.

Woran es genau liegt, dass es in Nachbarländern teilweise keine oder kaum “Krankenhauskeime” gibt, darüber lässt sich streiten. Aber es wird wohl etwas mit mangelnder Zeit, Geld oder Arbeitskraft zu tun haben. Erfahrungsgemäß geht es in Kliniken heutzutage ja nur gestresst zu. Und so muss man mittlerweile nicht mehr mit den eigentlichen OP Komplikationen rechnen, sondern auch damit, sich einen Keim einzufangen. Aber das wird dargestellt, als wär das ein völlig normales Risiko, mit dem man eben heutzutage rechnen muss.

Auch ein wichtiges Thema ist Prophylaxe.

Mal an einem typischen Beispiel. Dem Frauenarzt. Alle 6 Monate werde ich dort um 60 Euro für eine Ultraschalluntersuchung der Eierstöcke und der Brust gebeten, die sicher sehr sinnvoll investiert sind. Jedoch gibt es auch Menschen, die wollen es sich nicht leisten. Viele verlieren den Überblick bei dieser Litanei an IGEL Leistungen, die einem meist ohne Worte vorgelegt wird.

Wäre es nicht schön, wenn sich eine langwierige und kostenintensive Chemotherapie durch eine einfache Vorsorgeuntersuchung vermeiden ließe?

57 NEUES JAHR, NEUES GLÜCK

Kraftlos und verzweifelt ins neue Jahr. Nicht mit mir. Auf die Weihnachtszeit hatte ich mich richtig gefreut. Seit ich krank bin, bin ich sehr familiär und solche Feste sind wichtig für meine Psyche. Aber wie das Leben eben spielt ging es mir natürlich wieder mehr als schlecht an Weihnachten. Mit viel Schmerzmitteln konnte ich mich gerade ein paar Stunden auf den Beinen halten.

Silvester war genauso wie im letzten Jahr. Da habe ich mir schon wieder gedacht, wenn das neue Jahr anfängt wie das alte aufhört, kann das ja toll werden. Aber es gibt Hoffnung. Es gibt da einen ganz besonderen Menschen für den ich gerne möglichst bald wieder fit wäre, also habe ich beschlossen all meine Kräfte zu bündeln und wieder neue Ärzte zu kontaktieren. Ich will alle Hebel in Bewegung setzen um bis Mai eine Lösung gefunden zu haben. Ich stelle mir einfach vor, das wäre Schicksal. Vielleicht sollte das alles so laufen.

58 EIN NEUER HEILPRAKTIKER

Eigentlich müsste ich es mittlerweile besser wissen, doch trotzdem habe ich einmal mehr auf die Empfehlung einer Bekannten verlassen, die meinte, ich solle zu einem Heilpraktiker der pendelt. Ich bin nicht sicher was mein persönliches Highlight an „alternativen“ Behandlungsmethoden bisher war. Das Bioresonanzgerät, der Exorzist-Heiler, der chinesische Heiltee oder doch der Pendler?

Ich finde das spiegelt sehr deutlich wieder, wie verzweifelt ich gewesen sein muss um mich auf Dinge einzulassen, die mir eigentlich total widerstreben und denen ich mehr als skeptisch gegenüberstehe. Aber ich muss ehrlich zugeben, dass dieses Unterhaltungsprogramm eines der besten seit langem war.

Nach einer langen Fahrt querfeldein kamen wir irgendwann in einem Dorf ohne Internet- oder Telefonempfang an. Die Praxis ähnelte eher einem Hexenhäuschen.

Der Heilpraktiker war sehr freundlich, hat mir sofort das Du angeboten und zack, da stand er schon mit seiner Wünschelrute vor mir. Jetzt war ich schon hier, jetzt konnte ich mich auch darauf einlassen. Er pendelte und pendelte und tatsächlich wusste er Dinge von mir, die ich ihm nicht erzählt hatte. Er wusste von meiner Schilddrüsenunterfunktion, meinem Reizdarm, er konnte meine Lieblingsblumen benennen und sogar die Farbe meines Zimmers. Nach wie vor glaube ich nicht an pendeln, aber wie er diese Dinge wissen konnte, ist mir trotzdem schleierhaft.

Zum Ende hin hat er mir noch gesagt, dass eine OP die einzige Möglichkeit wäre und das es mir danach gut geht. Außerdem bin ich wohl in sechs Monaten noch krank aber bis Ende des Jahres gesund. Ich würde wirklich gerne daran glauben. Und ich versuche es einfach. Egal wie doof das klingt aber das gibt einem Hoffnung und die kann ich gerade gut gebrauchen. Am Ende hat er noch mit einem befreundeten Arzt telefoniert von dem ich zwei neue Adressen bekomme an die ich mich eventuell wenden kann. Also wieder aufs neue Befunde verschicken. Dieses Jahr wird mein Jahr! Das muss einfach.

59 PROLOTHERAPIE?

Ich habe mich in den letzten Wochen ausgiebig mit alternativen Therapien beschäftigt. Eine davon war die Proliferationstherapie. Eine Therapie, die in Deutschland gerade groß am kommen ist, in den USA aber schon seit den 50ern erfolgreich praktiziert wird.

Hierbei wird hochprozentige Glucoselösung an die Bänder gespritzt um eine künstliche Entzündung hervorzurufen, die dann zu einer Bildung von neuen Kollagenfasern führen soll. In der Theorie klingt das ganz toll. Man spricht von einer Heilungschance von 80 Prozent. Also sehr vielversprechend. Trotzdem gibt es sehr wenig verlässliche Studien und sowieso kaum welche über Halswirbelsäuleninstabilitäten.

Nachdem jetzt aber einfach was vorwärts gehen muss, hatte ich mich überwunden zu einem in Deutschland praktizierenden Proliferationstherapeuten zu gehen. Ich war sehr überrascht, dass es tatsächlich noch Ärzte gibt, die meine Halswirbelsäule anfassen. Aber genau das war für mich die Hölle. Kaum hatte ich eine Hand an der Halswirbelsäule, fangen die vegetativen Symptome schon an. Ich fange an zu schwitzen, kalter Schweiß und Zittern, am liebsten würde ich kreischend davonlaufen. Aber ich musste da durch. Symptome hin oder her. Um weiter zu kommen muss ich mich auch einfach mal etwas trauen.

Also habe ich das Rumgezerre, Gedrückte und Gestauchte ertragen ohne in Tränen auszubrechen. Der nächste Tag war natürlich völlig kaputt. Der Arzt

schlug mir eine Proliferationstherapie vor.

Diese Entscheidung wollte ich aber gut abwägen. Bei einer alternativen Therapie von der man den genauen Mechanismus nicht kennt, muss man sich wirklich in die besten Hände begeben. Ich wollte nicht wieder nur glauben und hören was man mir sagte, ich wollte selbst wissen worauf ich mich da einließ. Die Wahrheit ist, bei solchen Therapien weiß man das nie wirklich.

Ich hatte große Bedenken was meine Reaktion auf Injektionen an der HWS anging.

Wenn ich mir vorstelle, wie extrem ich schon auf kleinste Behandlungen meiner Wirbelsäule reagiere wie wird das wohl sein wenn man mir da auch noch gezielt eine Entzündung hervorruft. Was wenn danach alles noch viel schlimmer würde?

Dieser Orthopäde meinte auf jeden Fall, dass es ohne diese Behandlung nicht besser wird, und dass ich meine Muskulatur nicht trainieren könnte so lange meine HWS extrem instabil ist.

Ich tat mich immer noch schwer mit der Vergangenheit abzuschließen und zu akzeptieren, dass ich den alten verspannten Zustand nicht wieder herstellen konnte.

Ein Problem gab es da aber noch. Leider konnte ich keinen Prolotherapeuten finden, der mir nur Dextrose ohne Zusätze wie Lidocain spritzt. Nachdem aber nicht geklärt werden konnte, weshalb ich so reagiert

habe bei den Spritzen die den ganzen Zustand erst ausgelöst haben, ist das Risiko für Betäubungsmittel an der HWS einfach viel zu groß. Die Ärzte sind aber nicht bereit, es ohne zu verabreichen, obwohl das Lidocain soweit ich weiß keinen wirklichen Nutzen hat, außer den Schmerz, der durch die Injektion entsteht zu lindern.

60 ORTHOPÄDISCHE KLINIK

Wieder einmal überwinde ich mich zu einem Arztbesuch. Die letzten Wochen waren so schrecklich, dass mein Leidensdruck dann doch größer war als die Angst vor Krankenhäusern. Auf den Rat des Pendelheilpraktikers hatte ich einen Termin in einem orthopädischen Krankenhaus ausgemacht. Ein schnuckeliges kleines Krankenhaus, idyllisch gelegen in den Bergen. Mittlerweile glaube ich, dass die kleineren Krankenhäuser sogar besser sind als die großen Universitäten. Vielleicht nicht apparativ, aber der Patient ist nicht ganz anonym und es ist einfach sehr viel angenehmer.

Der Arzt war sehr sympathisch, ein bisschen profesorenhaft chaotisch aber das machte ihn irgendwie menschlich. Er war wahrscheinlich kaum älter als ich und nahm sich eine volle Stunde Zeit um mit mir über Symptome, mögliche OPs und dergleichen zu sprechen. Selbstbewusst wie ich manchmal auftreten kann, habe ich versucht, ihn mit einer Publikation über meinen Fall zu locken. Sollte er es schaffen innerhalb einer Woche die Ursachen meiner Symptome zu finden und erfolgreich operieren, darf er über mich publizieren. Außerdem möchte ich nicht einen Psychologen in meinem Zimmer sehen. Das waren meine Bedingungen. Er hatte versprochen, er gäbe sein Bestes um herauszufinden, was mir fehlt und das musste mir reichen. Jetzt bleibt mir eine Gnadenfrist von zwei Wochen und dann geht es los.

61 KONSEQUENZEN

Nach diesem Termin ist mir erstmal richtig klar geworden, was das alles für Konsequenzen nach sich zieht. Mir wurde bewusst, dass ich nie mehr die Karina sein werde, die ich noch vor drei Jahren war. Ich werde nie mehr ganz unbeschwert und glücklich wie früher sein. Aber ich hoffe, dass ich vielleicht auf eine andere Art glücklich werden kann. Trotzdem wird es Zeit, die Vergangenheit zu begraben und ein neues Leben zu beginnen.

Als Folge der OP könnte ich ein chronischer Schmerzpatient werden und mein Leben lang unter schweren Medikamenten stehen. Möglicherweise werde ich nie mehr arbeiten können und von einem Minimum an Geld leben müssen. Ich werde keine eigenen Kinder bekommen und nie wieder die Sportarten machen können, die mir gefallen. Ich werde im Alltag und bei sämtlichen Kleinigkeiten eingeschränkt sein. Durch die Mehrbelastung auf die Wirbelsäule werden mir vielleicht alle paar Jahre irgendwelche anderen Bandscheiben kaputt gehen und die Versteifung ausgedehnt werden müssen. Die schlimmste Komplikation ist wie immer der Tod. Aber seien wir mal ehrlich, welche Lebensqualität habe ich denn jetzt im Moment? Ja, ich werde mich nach einer OP weiter einschränken müssen, aber mittlerweile bin ich an einem Punkt, an dem ich abwägen muss ob eine OP nicht das kleinere Übel ist. Denn mit all diesen Ausfallerscheinungen und Symptomen leben müssen, scheint mir gerade sehr viel schlimmer zu sein.

Ich bin 26 und sollte unbeschwert in den Tag hinein

leben ohne mir Sorgen um meine Existenz zu machen. Aber man bekommt eben nicht immer was man will.

Natürlich gibt es da auch den Optimalfall: Ich werde operiert, alles verläuft super, die Wunde verheilt toll, ich habe keine Schmerzen und kann all das machen was mir wichtig ist. Und genau daran muss ich festhalten. Es könnte alles besser werden, es gibt eine kleine Chance, dass ich wieder Leben kann, mit allem was dazu gehört.

62 KABISA NA KILU KITA – GANZ UND ALLES

All das ging mir an dem Abend durch den Kopf als ich mich definitiv für das Krankenhaus entschieden hatte. Ich hatte das Gefühl, in mir bräche alles zusammen. Ich musste mich von meinem Leben verabschieden an dem ich bis dahin immer noch festgehalten hatte. Ich hatte einen Funken Hoffnung, dass es wirklich zu einer Wunderheilung kommen könnte. Ich weiß, dass das völlig unrealistisch war.

Ich konnte stundenlang einfach nicht aufhören zu weinen. Die Tränen liefen lautlos über meine Wangen. Ich hatte quasi mein altes Leben begraben. Endgültig. In solchen Momenten braucht man dringend jemanden, der für einen da ist. Seit einigen Wochen fühle ich mich, als hätte ich einen Seelenverwandten gefunden. Manchmal findet man in einer noch so ausweglosen und schweren Situation auf einmal ein Licht am Ende des Tunnels. Etwas aus dem man Kraft zieht und Hoffnung schöpft. Und da finde ich doch plötzlich diesen einen besonderen Menschen, der immer da ist wenn ich ihn brauche, der sich nicht daran stört, dass ich krank bin und der mich einfach mag wie ich bin. Der die alte Karina kennt und die neue trotzdem mag, der mich dafür zu schätzen weiß, dass ich kämpfe und das Beste aus meiner Situation mache und der weiß, dass ich nie aufgebe. Und wer weiß, vielleicht war die Krankheit genau dafür gut.

Dass mein Leben dadurch gerade noch komplizierter wird, weil er sehr weit weg ist und weil ich leider nicht funktionieren kann wie andere gesunde Frauen, neh-

me ich gerne in Kauf. Auch dafür werden wir eine Lösung finden. Und wenn sich am Ende herausstellt, dass das nicht mein Schicksal war, dann werde ich das auch hinbekommen. Ich schaffe alles, irgendwie.

Die Angst, Menschen und Dinge zu verlieren, die mir wichtig sind, wird wohl nie mehr vergehen. Ich muss nur lernen, damit umzugehen.

Und plötzlich aus dem nichts wurde ich dann noch für vier Tage besucht. Das waren die ersten Tage, in denen ich mich trotz schwerer Symptome einigermaßen normal gefühlt habe. Ich konnte Kraft tanken und wurde wieder einmal daran erinnert, wie viele Dinge es Wert sind zu kämpfen.

63 NOCH EIN PHYSIOTHERAPEUT

Durch die Empfehlung eines Bekannten konnte ich einen Termin bei einem Physiotherapeuten ergattern, der eine bekannte Fußballmannschaft trainiert. Dieser wollte sich sogar persönlich Zeit für mich nehmen.

Nach einem langen Gespräch und ein paar Untersuchungen war ich mal wieder erstaunt, wie viel Wissen Physiotherapeuten haben. „Dir ist jedes Licht zu hell, jeder Ton zu laut, Kälte ist für dich immer kälter, Wärme immer zu warm.“ Völlig korrekt. Er meinte, ich sollte erstmal mein vegetatives Nervensystem herunterfahren, welches völlig überreizt sei. Mein Körper sei praktisch rund um die Uhr unter Dauerstrom und könne auch nachts nicht regenerieren. Dadurch dass meine „Batterie“ nie wirklich wieder aufladen kann, entsteht eine Art Dauermüdigkeit, die auch nach 10 h Schlaf nicht besser wird.

Dass mein Gesicht schief ist, liegt daran, dass mein Trigeminusnerv durch meine zwei obersten Halswirbel eingeklemmt und gereizt wird. Klingt für mich alles völlig einleuchtend und korrekt, denn genau das war auch mein Eindruck, nur wieso wissen und sehen das die Ärzte nicht?

Er meinte, ich solle mir ein Tens Gerät kaufen und dieses am vierten Brustwirbel anbringen weil dort recht viele Nerven sind, die mein Vegetativum herunterfahren würden. Ich habe keine Ahnung mehr was richtig und was falsch ist. Ständig neue und andere Tipps und jeder will immer die beste Lösung haben.

Das Problem ist nur, dass es mir am Ende nie besser geht. Aber bei dieser Art von Therapie kann nicht viel schief gehen, deswegen habe ich auch das ohne Erfolg über mehrere Wochen ausprobiert. Ich konnte leider auch mit dieser Therapie nicht meine vegetativen Beschwerden loswerden. Allerdings war es lange her, dass jemand die Anatomie und Problematik so gut verstehen konnte wie dieser Physiotherapeut.

64 UND DER NÄCHSTE GUTACHTER

Wieder mal schickt mich die Rentenkasse, dieses Mal wegen dem Antrag auf Frührente, zu einem orthopädischen Gutachter und einem Neurologen. Den Orthopäden kenne ich leider, deshalb weiß ich, was mich da erwartet.

Ich schleppe mich am Gutachtentag völlig fertig zum Orthopäden. Nicht einmal bis ins Sprechzimmer bin ich gekommen, da hat er schon gesagt, dass er mit den Befunden leider nichts Anständiges ins Gutachten schreiben könne. Die MRT Bilder kann er als Orthopäde ohnehin nicht auswerten und was ich überhaupt in meinem Alter mit Frührente will?

Daraufhin erzähle ich ihm meine herzerreissende Leidensgeschichte und bekomme als Antwort: "Immer wollen alle nur unser Geld. Solche Menschen wie du sind ein Fall fürs Sozialamt." Solche Menschen wie ich? Was bin ich denn für ein Mensch? Ich bin unverschuldet in eine absolute Notsituation geraten und ständig werde ich hingestellt, als wäre ich ein Sozialschmarotzer, der keine Lust hat auf Arbeiten.

Ich soll wieder kommen wenn ich im Krankenhaus war und anständige Befunde habe. Auf die Frage was denn passiert, wenn ich wie immer keine richtigen Befunde bekomme, hat er nur gemeint: "Na dann gibt's halt kein Geld." Es ist ja nicht genug, dass ich völlig allein dastehe, da muss man sich auch noch ständig mit so etwas herumschlagen.

Ich bin wirklich einiges gewöhnt aber ich lasse mich ungern menschenverachtend behandeln. Solche Aussagen tun mir nicht nur wahnsinnig weh sondern dürfen meiner Meinung nach nicht sein.

TAGEBUCHEINTRÄGE KRANKENHAUSAUFENTHALT

65 KRANKENHAUS TAG 1

Ich konnte mich doch dazu durchringen stationär in die orthopädische Klinik zu gehen in der ich kurz vorher schon vorgesprochen hatte. Ein eher kleines Krankenhaus mit Zweibettzimmern und hoffentlich einer besseren medizinischen Betreuung als an der Universität.

Komischerweise hatte ich gar keine Angst, wie ich sie sonst vor einem Arzt habe. Möglicherweise weil ich frisch verliebt war und wusste, dass das so keine Zukunft hat oder weil mir mittlerweile einfach alles egal war. Ich bin schon abgestumpft durch all die negativen Erfahrungen, dass ich keine Energie mehr habe mich unnötig schon vorher aufzuregen. So oder so habe ich gerade keine andere Chance, als dass dieser Arzt endlich dieselbe Diagnose stellt wie sie schon Jahre vorher gestellt wurde.

Die Schwestern sind ganz nett, aber auch nicht übermotiviert. Begrüßt wurde ich gleich mal mit einem Formular, das ich ausfüllen sollte damit man mir infiltrative Schmerztherapie geben darf. Dieses Krankenhaus ist wohl auf Schmerztherapie mittels Verabreichung von Lokalanästhesie spezialisiert. Eigentlich hatte ich vorausgesetzt, dass klar sei weshalb ich stationär aufgenommen wurde, denn es lag bereits eine Patientenakte von meinem Erstgespräch vor. Trotzdem wurde ich anschliessend gefragt, wozu ich denn

sonst hier sei, wenn nicht zur Schmerztherapie. Wieder bin ich nicht nur schockiert darüber, wie die rechte Hand nie weiß was die linke tut, sondern auch wie man tatsächlich in Erwägung zieht, dieselbe Art von Injektionen zu verabreichen, die meinen Zustand erst ausgelöst hatten. Gibt es denn wirklich nur ein Schema dem man folgt ohne die persönlichen Fälle zu betrachten? Und ist eine Schmerztherapie ohne die Ursache zu kennen denn wirklich sinnvoll?

Ich erwähne auch jedes Mal, dass mein Hauptproblem nicht der Schmerz sondern die neurologischen Ausfälle sind und, dass ich große Bedenken habe, mit Betäubungsmittel die Nerven zu betäuben, da meine Instabilität dadurch sicher zunimmt.

Daraufhin musste ich noch einmal erzählen, dass man mir in einem ambulanten Gespräch anbot, die Ursache für meine Beschwerden, beziehungsweise die genaue Stelle der Schädigung an der Halswirbelsäule zu finden.

Aber gut, ich will ja mal nicht voreingenommen sein. Jemanden wie mich sieht man nun mal nicht alle Tage. Jetzt sitze ich hier auf meinem Bett neben einer Omi, die sehr lieb ist und für die ich mich jetzt schon verantwortlich fühle und warte auf den Arzt um endgültig die Hoffnung zu verlieren.

Für den Fall, dass man mich ein weiteres Mal enttäuscht, werde ich noch eine Proliferationstherapie in den USA erwägen, bevor ich mich endgültig für eine OP entscheide, für die mir nach wie vor der Neurochirurg fehlt.

Ein erstes Gespräch mit einem jungen Assistenzarzt habe ich schon hinter mir. Er war der Ansicht, dass meine Probleme, die ich habe, wohl bleiben werden und die Spritzen damals aus Versehen in die Vertebrolarterien gingen. Fünf verschiedene Ärzte, zehn verschiedene Meinungen.

Heute wird vermutlich gar nichts mehr gemacht obwohl ich sehr deutlich die Wichtigkeit von Krankengymnastik klar gemacht habe. Ich hasse es, wenn man für 10 Minuten Untersuchung pro Tag einen ganzen Tag im Krankenhaus liegt. Das ist meiner Ansicht nach sehr unwirtschaftlich.

Und wieder einmal vertreibe ich mir die Zeit mit Warten und ganz viel Ablenkung. Und morgen gibt es dann hoffentlich eine passive Funktionsuntersuchung der Halswirbelsäule im Röntgen.

66 KRANKENHAUS TAG 2

Es geht weiter wie es am Vortag begann. Den Arzt, der mir versprochen hat sich hier um mich zu kümmern, habe ich noch nicht gesehen, geschlafen habe ich drei Stunden weil meine liebe Bettnachbarin schnarcht als wollte sie einen Wald abholzen und Physiotherapie steht wohl nach wie vor trotz wiederholtem Fragen nicht auf dem Plan. Um nicht ganz nutzlos herumzuliegen helfe ich meiner Zimmer Nachbarin so gut ich kann.

Hier merke ich mal wieder, wie sehr mir die Arbeit mit Menschen fehlt. Ich habe gern eine Aufgabe bei der ich auch noch jemand anderen mit Kleinigkeiten glücklich machen kann.

Die Visite heute lief ziemlich gegensätzlich zu der gestrigen. Gibt es nicht, kann nicht sein, sicher nicht die Halswirbelsäule. Das Übliche halt. Und zu allerletzt kommt er mir doch tatsächlich wieder mit seiner wenig hilfreichen „Spritzenkur“. Als ich dann gesagt habe, dass ich nicht deswegen hier sei, meinte er nur: "Na, warum denn dann?"

Wieder einmal stand ich kurz vor den Tränen. Aber nein, ich habe mir vorgenommen, nicht mehr zu weinen. Er hielt es trotzdem noch für nötig eine Funktionsaufnahme der Halswirbelsäule anzuordnen, was mich dann sehr erleichterte. Ich wurde auch direkt zum Röntgen geschickt. Der mich einweisende Arzt hatte aber gesagt, ein Arzt würde mit mir hinein gehen und meinen Kopf in alle Richtungen bewegen. Eine geführte Funktionsaufnahme. Als ich unten an-

kam wussten die Schwestern nichts davon und meinten nur mit nach vorn und nach hinten geneigtem Kopf, was ich schon -zig mal ohne Erfolg gemacht hatte, was ich sicher nicht noch mal brauchte.

Die Schwestern haben sich dann erkundigt aber natürlich ist mein zuständiger Arzt im OP und bis Nachmittag nicht erreichbar. Somit verbrachte ich einen weiteren Tag mit Warten.

Um 14.34 Uhr hatte sich der Herr Doktor immer noch nicht blicken lassen. Außerdem hatte irgendein anderer Arzt, ganz widersprüchlich zu meinem persönlichen Wunsch, angeordnet, ich solle zur Massage.

18.30 Uhr: Mein betreuender Arzt ruft an und möchte, dass ich Tetrazepam nehme um die Muskeln zu entspannen. Das war nicht abgesprochen. Wir hatten einstimmig beschlossen, dass das Risiko zu groß wäre, die Muskulatur komplett abzuschalten. Also Funktionsuntersuchungen ohne Muskelrelaxanz. Er war dabei und hat meinen Kopf extrem nach vorne und nach hinten geneigt. Hinten war die Hölle. Schweißausbrüche und Sternchensehen. Ich dachte, ich kippe gleich um. Das Ergebnis ernüchternd. Mein zweiter Halswirbel sei schief. Sein Vorschlag: Versteifen. Allerdings in der Position in der er jetzt steht, also schief versteifen.

Außerdem wollte er mir diagnostisch infiltrativ Lidocain an C0/1/2 spritzen um zu sehen, ob die oberen Wirbel auch betroffen sind. Soll ich aber erst machen wenn ich mich zur OP entscheide. Da mir eine Versteifung in einer schiefen/falschen Position sehr selt-

sam vorkommt und ich sowas noch nie irgendwo gelesen habe, wollte ich dazu definitiv eine zweite Meinung haben. Trotzdem war ich erst einmal erleichtert, dass er wirklich etwas gesehen hat und ich damit für das Gutachten einen neuen Befund vorlegen kann.

Auf die Frage was genau diesen Schiefstand auslöse, bzw. ob ein Band gerissen sei, bekam ich nach wie vor keine Antwort.

Gerade erscheint alles klar: USA ist die Devise.

67 KRANKENHAUS TAG 3

Heute Nacht habe ich durch die Übermüdung super geschlafen. Nachdem ich gestern echt erleichtert war, dass man endlich was gesehen hat, bin ich jetzt schon wieder völlig fertig. Ich spreche wirklich gegen Wände. Der Befund, den ich bei der Entlassung bekommen habe, war mehr als enttäuschend. Und trotz der Wichtigkeit dieses Schreibens für meine Gutachten und einem sehr ausführlichen Gespräch mit meinem Arzt darüber, bekam ich einen Befund, der mehr als schlecht war.

Es ließen sich genau fünf Sätze darüber finden, was er im Röntgen gesehen hat, und der Rest war extrem kontraproduktiv, aus dem Zusammenhang gerissen und teilweise einfach nur falsch. Ich würde jegliche physikalische Therapie verweigern, man hätte meinen Kopf nicht untersuchen können weil ich Kopfbewegung vermeiden würde und natürlich würde ich die Infiltrationstherapie ablehnen aber dafür alternative Therapien wie die Prolotherapie favorisieren. Als Patient kann man sich gegen ein solches Schreiben nicht einmal wehren, obwohl ich explizit um physikalische Therapie gebeten hatte, man zu keinem Zeitpunkt versucht hatte meine HWS wirklich zu untersuchen und ich absolut nicht zu einer Infiltrationstherapie da gewesen war.

Und wieder stand ich da wie angewurzelt und konnte nicht glauben, dass auch dieser Aufenthalt völlig umsonst war. Kein einziger Satz darüber, dass man mich operieren wollte oder ähnliches. Woran liegt es nur, dass kein Arzt auch nur „HWS Instabilität“ ausspre-

Karina Sturm

chen will?

68 UND NOCH EIN NEUROLOGISCHER GUTACHTER

Ist ja nichts neues, dass man mich von Gutachter zu Gutachter schickt. Mittlerweile bin ich auch relativ abgehärtet. Ich kenne die Standardfragen. Ich erwarte auch nichts mehr. Man könnte meinen, es gäbe keine anderen Krankheiten mehr als psychische und natürlich gab es zur Begrüßung gleich mal den Depressionsfragebogen. Und irgendwann werde ich mich mal weigern, Fragen zu meinem Sexualverhalten zu beantworten, schließlich geht es hier um eine Wirbelsäulenerkrankung.

Am Anfang war auch noch alles relativ okay. Die Fragen zum Privatleben eben. Wie ist das Verhältnis zu ihrer Familie? Denken Sie an Selbstmord? Haben Sie Zukunftspläne?

Wie sieht ein normaler Tag bei Ihnen aus?

Man redet gegen Wände. Oder wie würdet ihr das nennen, wenn ich ihm all meine Symptome schildere und er dann fragt: "Und warum können Sie denn nun nicht Auto fahren?"

Dann gab es wie immer das Standardprogramm an neurologischen Untersuchungen für die man keine Geräte braucht, wie auf der Stelle laufen, mit geschlossenen Augen die Nasenspitze berühren und so weiter. Zum Abschluss meinte er, er würde gerne noch einige persönliche Worte an mich richten.

Er denkt ja schon, dass eine psychosomatische Reha

was für mich wäre. Nicht, dass er mir nicht glauben würde, dass die Wirbelsäule völlig kaputt ist, aber um die Kränkung und das Trauma zu verarbeiten. Ist es denn wirklich selbst mit nachweislich körperlicher Erkrankung unmöglich, dass meine Psyche einfach mal nicht beachtet wird? Brauche ich denn für alles eine psychosomatische Reha? Ich frage mich wirklich, ob es nicht besser wäre, einfach gar nichts zu sagen. Ich meine, auf jede Frage tatsächlich zu schweigen. Immerhin kann einem dann nichts im Mund umgedreht werden.

69 NÄCHSTER GUTACHTER: ORTHOPÄDE

Ich hatte ja nichts Gutes erwartet, aber das, das war die Krönung. Beim ersten Mal wurde ich weggeschickt weil ihm die Befunde nicht aussagekräftig genug waren. Und dieses Mal, nachdem ich den Klinikbefund dabei hatte, war auch nicht besser. Ich weiß nicht, was es als Beweis noch braucht. Ich schätze, wir werden so lange nicht weiter kommen bis ich im Rollstuhl vorfahren muss, damit man mir auch wirklich ansieht, dass ich krank bin.

Außerdem bin ich um meine Strahlenbelastung bedacht. Und zwar weil ich schon wieder geröntgt wurde. Genau die gleiche Aufnahme, die schon vor zwei Wochen in der Klinik gemacht wurde. Stand auch im Befund, den er nicht gelesen hat. Meine Bedenken gegenüber der Strahlenbelastung wurden mit nichtfachbezogenen Kommentaren einfach unter den Teppich gekehrt und man sagte mir "ohne Röntgen kein Gutachten". Er müsse das selbst machen. Zum also -zigsten mal durfte ich statische Aufnahmen meiner HWS machen lassen auf denen man wie erwartet nicht viel sah. Ich fühle mich wirklich jeglicher Rechte beraubt und Gefahren ausgesetzt, die nicht nötig waren.

Danach folgte eine 20-minütige Untersuchung mit dem Ergebnis, dass er das leider nicht beurteilen könne. Na das hat sich doch wieder gelohnt.

70 RÜCKSCHLÄGE

Seit ich aus der Klinik wieder zu Hause bin, fühle ich mich nur schlecht. Da ist überhaupt kein Effekt, ob ich gar nicht trainiere oder zwei Stunden am Tag. Meine Beine haben sich deformiert und mein Körper fühlt sich an, als ob er in der Mitte auseinander bricht. Als wäre nirgends mehr Kraft. Und mir raubt das den letzten Nerv.

Es gibt langsam nicht mehr viele Alternativen und das Schlimmste: keiner kann mir eine Ursache nennen. Vielleicht eine Bindegewebsschwäche, Ehlers-Danlos Syndrom, Marfan Syndrom, oder doch nur von der Instabilität? Wer weiß das schon. Ich hätte nie gedacht, dass es einen so zermürben kann, wenn man nicht weiß warum man das alles aushalten muss.

Mein Körper verändert sich, meine Haut fängt an zu hängen, meine Muskeln gehen weiter zurück und es ist nicht mehr nur die Halswirbelsäule betroffen sondern die komplette Wirbelsäule inklusive der großen Gelenke wie Knie und Hüften. Da muss es doch einen Zusammenhang geben.

71 KRANKENHAUS AGAIN

Im Hinblick auf meine Prolotherapie und auch Routinearzttermine wie Zahnarzt, oder dem Fall, dass ich notfallmäßig eine Lokalanästhetik bräuchte, wurde mir wärmstens empfohlen, ich solle noch vor meinem USA Aufenthalt einen Allergietest auf diverse Betäubungsmittel machen.

Also habe ich mal wieder einer großen Angst die Stirn geboten und mir nochmals Lokalanästhetika spritzen lassen. Das Krankenhaus ist ganz nett. Sieht eher aus wie eine Privatklinik und die Zimmer wie im Hotel. Könnte man sich richtig wohl fühlen hier. Mein Arzt: ein lustiger Ägypter mit einem Optimismus, der für drei Leute reicht.

Nach dem siebten Mal als er versucht hat mir einen Zugang zu legen, ist mir der Optimismus allerdings auch vergangen. Ich habe ihm dann ganz nett gesagt, er soll jetzt aufhören meine ohnehin schon lädierten Venen zu traktieren und seine Chefin holen. Zum Glück hat sie aufs erste Mal getroffen. Nach nur zwei Stunden und acht Versuchen meine Vene zu treffen, ging dann endlich der Allergietest los. Ich hatte die ganze Nacht nicht geschlafen und war da schon sehr angeschlagen. Ich muss sagen, die Schwestern und Ärzte hier waren sehr kompetent und haben versucht mir meine Ängste ein wenig zu nehmen.

Allerdings macht meine Wirbelsäule im Moment gar nicht den Eindruck als würde sie noch drei Tage durchhalten wollen. Ich werde schon wieder sehr viel instabiler und kann durch den Zugang auch keine

Karina Sturm

Übungen machen.

72 TAG 2

Die Nacht war kaum auszuhalten. Ich habe kaum geschlafen weil mein Blutdruck dermaßen hoch war. Mein Körper hat pulsiert und mein Kopf war heiß und rot. Blöd nur, dass ich leider nicht sagen kann, ob das von der Wirbelsäule kommt oder eine Reaktion auf die Spritzen war. Somit konnten wir leider nur dieses eine Lokalanästhetikum testen, denn alles andere macht meine Wirbelsäule gerade nicht mehr mit.

Allergisch habe ich anscheinend nicht reagiert, aber wirklich gut vertragen habe ich es auch nicht. Ich hoffe, da kommt jetzt nicht noch was nach. Meine Wirbelsäule braucht dringend Gymnastik. Und ich muss nach wie vor eine Lösung finden, wie ich eine Prolotherapie ohne Lokalanästhesie machen kann. Das werde ich nämlich definitiv nur im absoluten Notfall in der kleinstmöglichen Dosis einsetzen lassen.

73 TAGEBUCHEINTRAG VOM 31.05.13

Zurzeit habe ich eine ganz „gute“ Phase. Jetzt habe ich die ganze Woche mit Leuten Kaffee getrunken, die ich lange nicht mehr gesehen hatte. Muss ich ja ausnutzen, wenn es mal geht. Morgen gibt es erstmal einen Mädelsstag und hoffentlich bleibt meine Verfassung dann mal eine Weile stabil.

In den nächsten Wochen habe ich Geburtstag und da wäre ich gerne gut drauf. Außerdem habe ich mich doch noch durchgerungen, einem deutschen Prothorapeuten eine Chance zu geben. Dieser hatte mir zugesichert, dass er auch ohne Lokalbetäubung spritzen würde.

Nachdem diese Woche auch noch das Arbeitsamt angerufen hat um mir mitzuteilen, dass der Gutachter der Rentenversicherung gesagt hat, ich wäre gesund und sich der Gutachter vom Arbeitsamt mal spontan der Aussage angeschlossen hat (nachdem er erst gesagt hat ich wäre krank, und ohne mich zu sehen jetzt anderer Meinung ist). Aber Rente ist wohl Trumpf.

Deshalb habe ich jetzt einen Termin, an dem ich vermittelt werden soll. Ich habe noch nicht einmal selbst von der Rentenversicherung mitgeteilt bekommen, dass mein Frührentenantrag abgelehnt worden ist.

Ich bekomme kein Geld von irgendwelchen Ämtern und muss meine Krankenversicherung selbst bezahlen, und jetzt soll ich arbeiten weil man mir sagt ich

wäre nicht krank. Ich wäre ja sehr froh wenn der Gutachter recht hätte. Irgendwie schon witzig wie man so “gesundgeschrieben” werden kann.

74 TAGEBUCHEINTRAG 21.06.13 DEUTSCHER PROLOTHERAPEUT

Eigentlich hätte ich vorgestern meine erste Prolotherapie haben sollen, aber wie es halt bei mir immer ist, lief alles anders. Der Arzt meinte, er traue sich nicht an meine HWS zu spritzen, weil alles gereizt und entzündet sei. Er würde mir damit nichts Gutes tun.

Woher kommt also diese Entzündung und was machen wir dagegen?

Könnte es unter Umständen daran liegen, dass meine Halswirbel einfach sehr instabil sind und durch die Überbeweglichkeit eine Entzündung entsteht?

„Also ihr Dünndarm ist nicht in Ordnung und Sie haben irgendwas entzündliches im Körper.“

„Und was?“

„Das behandeln wir jetzt mal und in vier Wochen sagen Sie Bescheid wie es Ihnen geht.“

„Ja was habe ich denn jetzt?“

„Eine Entzündung, habe ich doch jetzt schon mehrmals gesagt!“

Manchmal weiß ich schon gar nicht mehr was ich noch dazu sagen soll. Ich fahre viele Stunden in der Hoffnung auf eine Therapie, die mein Leben wieder lebenswert macht und natürlich passiert dann wieder

gar nichts.

Mein Zustand verschlechtert sich. Meine Beine sind krumm und ich habe Schmerzen im Iliosacralgelenk bis über das Gesäß und die Knie. Es wird immer mehr und ich immer kraftloser. Ich habe keine Kraft mehr, mich aufzuregen. Und man erwartet von mir, dass ich als Patient grundsätzlich nichts hinterfrage was der Arzt sagt, auch wenn ich dafür eine für mich mehr als anstrengende Reise auf mich nehme, den Termin privat zahle und dann die versprochene Therapie (Prolo ohne Lokalanästhesie) nicht einmal stattfindet. Und das alles soll ich hinnehmen ohne auch nur einmal zu fragen "Warum"?

Die alte Karina hätte ordentlich Staub aufgewirbelt. Aber die Karina jetzt will nur ihre Ruhe haben. Ich brauche meine Energie für meine Krankheit und nicht für unsinnige Streitereien. Ich muss dringend wieder daran arbeiten aufmüffiger zu werden.

75 NEUE PLÄNE

Ich habe höllische Schmerzen im Iliosacralgelenk, die in die Beine ausstrahlen und brennen. Ganz fiese Nervenschmerzen, die nur schlecht auf Schmerzmittel ansprechen.

Es fühlt sich an, als wäre der Kopf zu schwer zu tragen und die Wirbelsäule würde in der Mitte auseinander brechen. Der verzweifelte Versuch, doch noch einen Termin für die Prolotherapie zu bekommen, ist kläglich gescheitert.

Ich hatte mehrmals nachgefragt, ob wir jetzt, nachdem die homöopathischen Tropfen zur Behandlung meiner Entzündung erfolglos aufgebraucht sind, endlich mit der Prolotherapie anfangen. Daraufhin ist er wieder total unfreundlich geworden und meinte, er hätte mir das doch schon ausführlichst erklärt, dass er sich dabei nicht wohl fühlt, und dass er einen entzündlichen Prozess im Körper vermutet. Auf die Frage, was denn das für eine mysteriöse Entzündung sein soll, habe ich wie immer keine Antwort bekommen.

Ich habe keine Lust mehr, mich unterdrücken zu lassen und ich habe ein Recht darauf, Fragen zu stellen wenn ich eine Therapie anfangen soll. Es geht hier schließlich um meine Gesundheit. Und was das letzte Mal passiert ist, als ich keine Fragen gestellt habe, ist mir wohl für immer in Erinnerung. Ich bin müde. Furchtbar müde. Ich will nicht mehr suchen.

Ich werde jetzt einen Termin in Amerika ausmachen und dann hat das ewige Diskutieren hoffentlich ein

Ende. Ich habe schon Angst vor dem Flug weil ich keine Ahnung habe, wie mein Körper auf die Druckänderung reagiert, aber ich muss das jetzt machen. Was bleibt mir denn für eine Wahl?

Eigentlich hatte ich dieses Geld für eine Weltreise ausgeben wollen und nicht schon wieder für eine Therapie. Aber ich würde sagen, die USA zählt auch als Weltreise. Ich werde die Zeit dort definitiv so gut es geht genießen. Ich möchte nicht jede Erfahrung in meinem Leben mit Krankheit in Verbindung bringen.

76 WARTEN AUF DAS ENDE – HOFFENTLICH

Mein Freund begleitet mich nach Chicago zur Prolotherapie und deshalb werde ich meine Termine ausmachen sobald ich weiß wie er Zeit hat. Und so lange heißt es warten und hoffen.

Ich habe Angst ohne Ende, denn wenn das schief geht, stehe ich ziemlich blöd da. Ich stehe quasi in Deutschland vor dem Nichts. Ich darf nämlich keinen „Urlaub“ machen laut Arbeitsamt und Rentenversicherung. Somit dürfte ich maximal vier Wochen weg sein und das auch nur mit Genehmigung. Dass das für mich kein Spassaufenthalt wird, interessiert wie immer keinen.

Ich wurde nunmal doppelt gesund erklärt und es wurden auch keine Versuche unternommen meine betreuenden Ärzte zu befragen. Wenn ein Gutachter nichts feststellen kann dann zählt das immer mehr als die Aussage von einem anderen Arzt. Gutachter sticht alles. Es fällt mir schwer, immer und immer wieder zu erklären, dass ich nicht in die USA fliege weil ich gerne Urlaub hätte, sondern weil ich ganz einfach keine andere Chance mehr habe. Traurig genug, dass ich diesen Schritt gehen muss, aber noch viel schlimmer, dass man für all diese Dinge noch bestraft wird. Mich erwarten hunderte von Injektionen in meine Wirbelsäule, ich glaube nicht, dass mir das viel Spass machen wird.

Manchmal würde ich mir wünschen, die Ärzte die immer an mir zweifeln, müssten sich wenigstens einen

Tag fühlen wie ich.

Sollte irgendwas schief gehen bei der Prolotherapie, sitze ich nicht nur in Amerika und muss schauen wie ich es nach Hause schaffe, nein ich habe auch noch mein ganzes Erspartes ausgegeben und einen Berg Ärger mit den deutschen Behörden. Und das alles nur, weil ich mich sehr bemühe wieder gesund zu werden.

Ich werde nach Amerika fliegen, zwei Wochen akklimatisieren und dann hoffentlich mit meinem Freund zusammen nach Chicago fliegen. Alles Weitere wird sich dann ergeben. Es ist furchtbar nervig, dass ich absolut nichts planen kann. Ich weiß weder, wann ich nach Chicago muss noch in welchen Abständen ich die Therapie machen werde. Das kann alles erst individuell vom Arzt vor Ort entschieden werden.

Es gibt im Prinzip zwei Pläne. Für den Fall, dass ich wöchentlich Therapien habe, müsste ich in Chicago bleiben und dort wohnen. Das würde heißen, ich wäre den Großteil der Zeit alleine. Wird die Therapie aber monatlich stattfinden, würde ich zwischen Boston, wo mein Freund derzeit lebt, und Chicago pendeln. Ein Flug zwischen Amerika und Deutschland alle paar Wochen wäre finanziell und auch gesundheitstechnisch absolut nicht machbar.

Und dann ist da die große Variable: Winterwetter an der Ostküste.

77 WARTEN, WARTEN, WARTEN UND IMMER WEITER WARTEN

Ich warte darauf, dass meine Reise nach Amerika losgehen kann. Im Moment verschlechtert sich mein Zustand täglich. Ich muss jeden Tag viele Schmerzmittel nehmen um diese ekelhaften brennenden Schmerzen im Kreuzbein überhaupt ertragen zu können. Wenn ich lange Strecken laufe, werden meine Füße pelzig und irgendwann kann ich meine Füße nicht mehr richtig heben.

Nachdem ich gerade auch noch aus einer renommierten Klinik eine Absage bekommen habe, gibt es für mich in Deutschland tatsächlich nichts mehr. Niemand würde sich hier noch die Mühe machen mir zu helfen. Und jetzt heißt es: Alles oder Nichts.

Von einigen Seiten kommen Vorwürfe. Immer und immer wieder muss ich mich rechtfertigen, warum ich Dinge nicht tun kann oder warum ich wütend oder traurig bin. Gott, ich würde mir so wünschen, dass jeder dieser Menschen nur einen Tag das fühlt, was ich fühle. Ich fühle mich allein gelassen von der Medizin. Man schaut mir dabei zu wie sich mein Zustand verschlechtert aber keiner tut was. Die wenigen Ärzte die wirklich helfen wollen, wissen nicht wie.

Und deswegen werde ich das jetzt durchziehen. Egal was passiert.

78 HALLO AMERIKA

Ich habe ja bis zuletzt nicht gedacht, dass ich das tue. Aber ich habe es getan. Nach einem 24 Stunden Reisetag bin ich im Land der grenzenlosen Möglichkeiten. Davon habe ich zwar noch nicht sehr viel gesehen, aber gut. Vor lauter Nervosität konnte ich mich in der Früh kaum auf den Beinen halten. Mir war so übel. Immer die Ängste im Hinterkopf, dass wenn irgendwas schief geht, niemand aus der Familie hier ist, der auf mich aufpasst.

Mein Freund hat den Job sehr gut übernommen, hat es sich aber wahrscheinlich auch leichter vorgestellt. Nachdem ich den ersten Flug nach Frankfurt überstanden hatte (hat auch nur 20 Minuten gedauert) kam eine endlose Wartezeit am Flughäfen. Voller Adrenalin bin mehr gelaufen als wahrscheinlich die ganzen letzten Monate. Der Fall kommt immer prompt wenn das Adrenalin plötzlich abflaut.

Vor dem langen Flug hatte ich dann nicht mehr ganz so viel Angst. War mir ja im ersten auch nichts passiert. Das ganze war wie im Traum. Ich habe nicht wirklich realisiert, dass ich jetzt gleich in Amerika lande. Und vor allem hatte ich mir wohl nie vorgestellt, dass das aufgrund einer Krankheit passieren wird. Ich kann mich kaum noch an Details erinnern weil ich mich bei allem zu 100 Prozent auf meinen Freund verlassen habe. Alles war neu und groß und ich konnte nicht fassen, was ich gerade wirklich getan hatte. Ich war wegen einer Krankheit, die ich nun seit fast 4 Jahren hatte auf einen anderen Kontinent geflogen nur weil man mir in Deutschland trotz all meiner Be-

Karina Sturm

funde nach wie vor nicht glauben oder helfen wollte.

In vier Tagen geht es auch schon weiter nach Chicago zu meiner ersten Prolotherapie und meiner letzten Hoffnung.

79 DIE ERSTEN TAGE IN WORCES- TER

Gut, dass ich nicht wusste was Jetlag eigentlich bedeutet, sonst hätte ich es mir vermutlich anders überlegt. Die ersten drei Tage wollte ich nur nach Hause. Alles war fremd, mir war übel, ich konnte nicht essen, trinken oder zur Toilette. Meine Hormone haben verrückt gespielt. Mir war ständig gleichzeitig heiß und kalt und alles tat weh. Meine Emotionen waren außer Kontrolle und mein Körper extrem schwach. Der lange Reisetag hat mich sehr geschwächt.

Außerdem habe ich mich so für mein Englisch geschämt, dass ich mich kaum getraut habe zu sprechen. Was heißt kaum. Ich habe gar nicht gesprochen. Am vierten Tag hat sich mein Körper einigermaßen wieder eingekriegt. Da sind wir nach Boston gefahren. Meine erste große amerikanische Stadt.

Wäre ich gesund und hätte man mir einen Job angeboten und eine Wohnung, wäre ich ohne zu zögern dort hingezogen. Eine wunderschöne Stadt. Allein die Luft in Boston ist es wert geatmet zu werden. Ich war voller Adrenalin und habe einen guten Fußmarsch durch die ganze Stadt und natürlich zum Meer durchgehalten. Das war schon in Italien so, dass ich immer wenn ich Salz in der Luft gerochen hatte, einfach glücklich und zufrieden war. Der Atlantik hat denselben Effekt auf mich. Ich kann mich nicht daran erinnern, wann ich das letzte Mal glücklich war wie an diesem Tag.

Es war auch der erste Tag in diesem Winter, der warm war. Wir hatten 10 Grad Celsius und unglaublich krassen Wind. So viel Wind, dass mich die Böen teilweise einen Meter nach vorne geschubst haben. Auch eine ganz neue Erfahrung. Aber trotz Wind und Nieselregen habe ich nicht gefroren und jede einzelne Sekunde in mich aufgesogen. Ein perfekter Tag mit einem perfekten Menschen.

Am nächsten Tag ging es auch schon wieder weiter nach Chicago. Im Nachhinein wäre es wohl deutlich schlauer gewesen, mir zwei Wochen zum Eingewöhnen zu geben und nicht nur fünf Tage. Es war schon alles sehr viel und kaum habe ich mich bei Markus wohl gefühlt, musste ich auch schon wieder weiter. Also wieder ein anstrengender, dreistündiger Flug von Boston nach Chicago.

80 CHICAGO

Das Einzige was mir zu Chicago einfiel war "Wow, was für eine Stadt." Glücklicherweise hatten wir ein Hotel in Oak Park, einem kleinen Vorort vor Chicago, der sehr ordentlich und sicher aussah.

Das Hotelzimmer war großartig. Genau das, was ich gebraucht habe nach diesen extrem anstrengenden fünf Tagen. Ich hatte nach wie vor kein Wort Englisch gesprochen und meinen Freund alles übernehmen lassen. Dumm von mir, da ich doch drei Tage später völlig auf mich allein gestellt war.

Den letzten Abend vor meinem Arzttermin wollten wir mit einem kleinen Sightseeing in Chicago Downtown verbringen. Allerdings war ich als Kleinstadtmädchen sehr überfordert von den immens hohen Wolkenkratzern, den gefährlich aussehenden Menschen in der Bahn und der schier unfassbaren Größe dieser Stadt, dass ich nur noch wieder weg wollte.

Ich war völlig erschlagen und es ging nach kaum einer Stunde schon wieder zurück in unser friedliches, kleines Viertel. Den Abend verbrachten wir bei einem Glas Wein bei einem sehr guten Italiener. Ich fühlte mich, als wäre das meine Henkersmahlzeit weil ich gar nicht wusste, was mich am nächsten Tag erwarten würde.

81 DER ARZTBESUCH

Extrem nervös und immer noch völlig erledigt ging ich am nächsten Morgen zu meinem Arzttermin. Schon der Ablauf war ein ganz anderer als ich es von Deutschland gewöhnt war. Ich musste nicht warten, kam sofort in ein Sprechzimmer und traf dort direkt auf meinen ganz persönlichen Krankenpfleger.

Dieser nahm die komplette Anamnese auf, und machte all diese Dinge wie Größe und Gewicht, Blutdruck, Puls und Sauerstoffsättigung. Danach wird der Arzt ins Zimmer gerufen und es gibt ein langes Gespräch über die Symptome, den Ablauf der Therapie, die Erfolgchancen und eine kurze körperliche Untersuchung. Ich musste sehr viele Papiere zu den Risiken und Nebenwirkungen ausfüllen, die mir gar nicht gefielen.

Nach insgesamt ca. 2 h beschlossen wir, den Bereich C1 und C2 mit Platelet Rich Plasma (PRP) und die restliche Halswirbelsäule mit Dextrose und Sarapin zu behandeln. Das ganze Procedere ohne lokale Betäubungsmittel und ohne Sedierung.

Das beschränkte das Risiko auf die eigentlichen Injektionen und wir mussten keine zusätzlichen allergischen Reaktionen auf die Anästhesie befürchten. Ich glaube, die Schmerzen sind auch mit Betäubung nicht sehr viel weniger als ohne. Zu den Schmerzen kann ich sagen, dass die schon ziemlich heftig waren und anders als alles was ich bisher kannte. Ich konnte die Tränen kaum zurückhalten, wobei ich nicht weiß, ob ein Teil davon auch die extreme Anspannung und

Nervosität war.

Mein Arzt hat ungefähr 20-mal eingestochen und insgesamt 60 mL Lösung in meinen Nacken gespritzt. Ich habe keine Ahnung, wo das alles hin ist. Nach fünf Minuten war auch schon alles vorbei und ich sah aus wie ein Boxer.

Es war, als würde mein Kopf direkt in meinen Hals übergehen, so geschwollen war alles. Ich konnte meinen Kopf nicht mehr bewegen und der ganze Bereich war furchtbar druckempfindlich aber weniger schlimm als ich dachte.

Es machte einen guten Eindruck, dass der Arzt auf den Röntgenbildern etwas erkennen konnte und sich überhaupt die Zeit nahm diese anzuschauen. Das war ich von Deutschland eher nicht gewohnt. Er war auch sehr amüsiert drüber, wie oft in Deutschland Instabilitäten diagnostiziert werden und die Menschen dann einfach mit der Diagnose stehen gelassen werden, weil es leider keine adäquate Therapie dafür gibt. Offenbar hörte er das nicht zum ersten Mal.

Nach der Therapie war mir schwindelig und ein bisschen flau im Magen. Das sind aber alles Sachen, die durchaus auch durch den krassen Stress hervorgerufen worden sein können.

Die drei Tage nach der Behandlung waren sehr schlimm. Am zweiten Tag hat es angefangen furchtbar zu brennen und heiß zu werden und das war genau wie vor drei Jahren nach den Lidocain Infiltrationen, was mich sehr nervös gemacht hat. Dann ist

auch noch mein Freund wieder nach Hause geflogen und ich musste sechs Stunden allein im Hotel sein als es mir gerade am schlechtesten ging. Das war alles viel zu viel für mich. Ich war immer noch überfordert mit der neuen Umgebung und wollte nicht schon wieder mein Umfeld wechseln. Drei Orte in fünf Tagen war zu viel für mich.

Mein Pfleger hat sich jeden Tag nach mir erkundigt und war auch sehr besorgt. Am vierten Tag war das Brennen weg, allerdings fühlte sich mein Nacken wieder sehr viel instabiler an als vorher. Vor allem im unteren HWS Bereich, beziehungsweise am Übergang BWS/Schulter knackten die Wirbel heftig. Den nächsten Termin habe ich für in 10 Tagen bekommen.

Ehrlich gesagt, habe ich an Tag 2 gedacht, ich mache das nicht noch einmal. Ich fliege sofort nach Hause und suche wieder nach einer neuen Lösung. Allerdings versuche ich dem Arzt zu vertrauen und die vier Mal abzuwarten wie er vorhergesagt hatte, um zumindest abschätzen zu können, ob sich irgendetwas ändert. Wenn ich das jetzt abbreche, werde ich es nie erfahren und habe nach wie vor keine Alternative. Und nachdem es jetzt nicht extrem viel schlechter geworden ist, halte ich das schon nochmal aus.

Glücklicherweise hatte sich kurz vor dem Abflug nach Amerika noch eine super Chance geboten. Über Verwandte in Deutschland bin ich an eine Familie in Chicago vermittelt worden, die mich wohl bei sich wohnen lassen will.

Nachdem mein Freund dann wieder nach Hause geflogen war, wurde ich sechs Stunden später von Kathy aufgenommen. Eine Bekannte der Familie, die mich mit zu sich nach Hause genommen hatte. Ganz am anderen Ende der Stadt. Schon wieder was Neues, keine Stabilität und schon wieder jemanden kennenlernen, mit dem man dann auch nur Englisch sprechen kann. Das war mehr als zu viel.

Aber es ging alles gut. Kathy ist ein sehr lieber Mensch und dadurch, dass ihre Eltern deutsch sprechen, spricht sie auch noch ein paar Wörter, was es mir sehr viel leichter macht. Sie hat mich sofort aufgenommen und mir alles über ihre Familie und Chicago erzählt. Außerdem gibt es hier zwei wahnsinnig süße Hunde. Rudy, ein kleiner, sehr lauter und junger Hund und Lilly, ein riesiger Bernhardiner, älter und ein bisschen gebrechlich.

Irgendwie habe ich mich sofort wohl gefühlt und auch an die Umgebungsgeräusche gewöhne ich mich gerade. Ständig hört man Sirenen, die Dampfheizung pfeift, eine Band spielt Musik im Keller, alle Hunde bellen und es fühlt sich viel lauter an als in Deutschland. Außerdem gibt es hier im Haus noch zwei Vögel, Fische und im Sommer Hühner. Ein bisschen beängstigend ist es hier noch wenn ich ganz alleine bin, und auch die Umgebung ist neu und nicht ganz so sicher wie ich es von Zuhause gewöhnt bin. Ich muss sehr viel mehr auf mein Umfeld achten und mich voll neu orientieren. Aber ich fühle mich wohl.

Fazit bisher: Es ist alles sehr viel größer hier, die Supermärkte, die Essensportionen, die Häuser. Die Be-

dienungen im Restaurant sind sehr viel freundlicher als in Deutschland, die Häuser sind sehr viel zugiger durch die schlecht isolierten Fenster, die Menschen sind sehr viel kontaktfreudiger und meistens extrem freundlich, entschuldigen sich immer fünfmal für alles. Es ist sehr viel lauter hier und extrem viel kälter was mir am wenigsten gut gefällt. -16 Grad ist nicht toll. Vor allem nicht mit Wind. Und Eis ist nicht sehr förderlich für meine Gesundheit. Aber das ist ok. Ich komme schon klar. Ich hatte ganz vergessen wie mutig ich sein kann wenn ich muss.

82 THERAPIESITZUNG NR. 2

Die letzten Tage waren eine Achterbahnfahrt der Gefühle. Tag 1-3 nach der ersten Therapie waren schlimm. Alles war geschwollen, schmerzhaft und die Symptome schlimmer. Danach wurde es fast noch blöder. Nachdem die Schwellung weg war, hat wieder alles von HWS bis ISG angefangen zu knacken und zu wackeln.

Außerdem hatte ich starke Schmerzen in der LWS und Probleme mit dem Laufen. Aber ich musste mich zusammenreißen. Trotzdem war ich nicht sehr zuversichtlich was die zweite Therapiesitzung angeht.

Ganz lieb war, dass mich Kathys (meine Gastmama) Eltern gefahren haben damit ich kein Taxi nehmen musste. Ist wirklich besser weil es mir schon immer sehr schwindelig ist nach den Spritzen. Jedenfalls haben wir dieses Mal die HWS und die BWS gespritzt. Die BWS war ein Traum im Gegensatz zur HWS. Mir laufen trotzdem jedes Mal die Tränen aus den Augen, ohne dass ich das wirklich will.

Diesmal hat er, glaube ich, nicht ganz so viel gespritzt. Zumindest ist die Schwellung schnell wieder zurück gegangen und ich konnte den Kopf relativ bald wieder bewegen. Es brennt auch nicht wie verrückt und es ist nicht extrem druckempfindlich. Blöd ist nur, dass es jetzt an Tag 2 schon wieder knackt und sich instabiler anfühlt.

Sollte das nicht nach dem zweiten Mal besser werden? Ein drittes Mal tue ich mir das noch an, aber wenn

sich dann nichts tut, werde ich nicht noch mehr Geld verschwenden, denn beim Bezahlen blutet mir jedes Mal das Herz. Aber was tut man nicht alles für seine einzige Chance auf Besserung. Mein ISG fühlt sich immer noch an, als würde es durchbrechen. Ich denke ernsthaft darüber nach, beim nächsten Mal meine ganze Wirbelsäule von oben bis unten behandeln zu lassen.

Zum Ablenken von den schon wieder auftretenden Zukunftsängsten hat man eine drei Mann Party für mich gemacht. John, Kathy's Mann, mit der Gitarre und Kathy und ich singend und tanzend. Das hat wahnsinnig gut getan. Es wäre nur noch viel schöner wenn ich gesund und es vielleicht Sommer wäre.

83 AN DIE ÖFFENTLICHKEIT

Weil ich meine Geschichte unbedingt teilen und auch gerne zum Austausch mit anderen Betroffenen anregen wollte habe ich für den Anfang ein Blog erstellt. Ich dachte, so könnte ich am ehesten die Leute in Deutschland erreichen, die noch schlimmer erkrankt sind als ich. Vielleicht kann ich ihnen ja einen Ausweg nennen, beziehungsweise eine Chance auch ohne OP wieder gesund zu werden. Bisher gab es da keine sehr hohe Erfolgsquote in Deutschland.

Also schreibe ich jetzt nicht nur Tagebuch sondern auch jeden Tag mein Blog. Ich hoffe, ich erreiche die Leute, die Hilfe brauchen. Ich stelle mir vor, falls das irgendwie erfolversprechend ist, könnte ich eine Art Spendenfond einrichten für Leute mit HWS Instabilitäten um dann die Prolotherapie in den USA zu unterstützen. Das wäre mein Ziel für jetzt. Nicht jeder hat solche Möglichkeiten wie ich und nicht jeder kann sich das leisten.

Und ich würde gerne helfen und etwas Sinnvolles tun. Denn in einer Hinsicht hat der Arzt hier schon recht. Wenn ich eine zweite Chance bekomme gesund zu sein, darf ich nie wieder alles für selbstverständlich nehmen. Ich muss mich für andere Menschen einsetzen und dafür sorgen, dass die genau diese Chance auch bekommen.

Erfahrung mit dem Bloggen habe ich absolut keine und es macht mir sicher Bedenken, mein Privatleben mit der ganzen Welt zu teilen, aber ich bin der Meinung, es wird sich nie etwas ändern, wenn nicht mal

Karina Sturm

einer anfängt laut aufzuschreien. Und dieser Eine bin
jetzt ich.

84 DRITTE PROLOSITZUNG

Heute war ein harter Tag. Ich hatte meine dritte Prolotherapie und es war knapp an der Grenze zu "Ich laufe gleich weg".

Wir haben tatsächlich die komplette Wirbelsäule behandelt. Von oben bis unten. Wie immer ohne Lokalanästhesie und ohne Schmerzmittel. Aber das war vielleicht keine gute Idee. Mein vegetatives Nervensystem war vor lauter Schmerzreizen maßlos überfordert. Es gab insgesamt 15 Spritzen á 11 mL. Angefangen mit dem ISG, von dem ich dachte, es wäre ein Spaziergang, ging zum Glück alles recht zügig. Leider war das ISG alles andere als schmerzarm - das tat richtig weh.

Gefolgt von LWS und BWS, was verhältnismäßig nett ist und danach habe ich erstmal eine Pause gebraucht weil ich so überfordert war, dass alles einfach nur noch weh getan hat.

Schmerz summiert sich bei mir immer bis zu einem Maximum und dann geht absolut nichts mehr. Eigentlich bin ich, dachte ich, nicht sehr empfindlich, aber das war zu viel. Nach den 10 Minuten Pause ging es dann auch noch an meine Halswirbelsäule und das ist definitiv der schlimmste Teil. Allerdings war es heute sehr viel schlimmer. Meine Hände waren patschnass und eiskalt, mein ganzer Körper war am Zittern und mein Puls extrem hoch. Aber wie gesagt, das lag eher am Zuviel-auf-einmal.

Manche Menschen können das vielleicht ertragen. Ich

definitiv nicht. Aber das war auch mal wieder eine Erfahrung. Ich hatte sehr viel Glück, dass Kathy diesmal dabei war und die ganze Zeit ganz lieb meinen Kopf gestreichelt hat und meine Arme. Der Arzt hat wie immer Witze gerissen, um mich abzulenken, was meistens sehr nett ist, aber heute habe ich mir gedacht: "bitte bringen wir's einfach hinter uns." Ich denke es hat insgesamt keine 10 Minuten gedauert, aber es fühlte sich nach sehr viel mehr an.

Auch unser Gespräch, in dem ich mal wieder Berge an Fragen hatte, war sehr gut heute. Er hat sich meine Befunde alle sehr genau angesehen und sogar von einer befreundeten Deutschen übersetzen lassen. Außerdem trifft er sich in zwei Wochen mit einem Bekannten, mit dem er meine Funktions-MRT CDs diskutieren und sich eine zweite Meinung einholen möchte.

Ich finde die amerikanischen Ärzte bisher überraschend offen und menschennah. Bisher hat man mir immer das Gefühl vermittelt, ernst genommen und gut versorgt zu werden. Es sind tatsächlich andere Meinungen ausdrücklich erwünscht, was mir bisher nie passiert war.

Im Moment fühle ich mich ganz okay. Direkt nach der Behandlung ist mir meistens ein wenig schwindelig, was daran liegt, dass man doch vom Kreislauf her sehr im Eimer ist, durch die ständige Muskelanspannung und den Stress. (Man sollte die Muskeln wirklich locker lassen sonst tut es noch mehr weh, aber ich habe noch nicht herausgefunden wie das funktioniert wenn man Schmerzen hat).

Sitzen und Liegen ist gerade ein wenig fies, weil mir der komplette Rücken weh tut. Ich kann gerade von all dem Adrenalin auch gar nicht schlafen. Die Phase werde ich für einen kleinen Spaziergang nutzen. Wirklich viel an die Luft komme ich bei dem kalten Winterwetter ja leider nicht.

Mein Auge macht wieder ein wenig zicken, ich sehe schlechter auf der linken Seite, und meine Stirn ist warm wie immer wenn ich vegetativen Stress hatte. Wenn man mal weiß wie sich das anfühlt, ist es kein Grund mehr sich groß darüber aufzuregen.

Den nächsten Termin habe ich in zwei Wochen. Also hoffentlich kann ich bis dahin einen deutlichen Fortschritt merken. Wenn nicht, weiß ich leider auch nicht weiter. Der Arzt ist sehr zuversichtlich. Ich weiß allerdings nicht wirklich ab wann ich eine deutliche Verbesserung spüren sollte. Jetzt bin ich erstmal froh, dass es vorbei ist und ich ein wenig Ruhe habe.

85 BLOGEINTRÄGE:

UND IMMER WIEDER ÄRGER MIT DEN BEHÖRDEN

Heute habe ich noch erfahren, dass mein Rentenantrag zum zweiten Mal abgelehnt wurde. Das war zwar zu erwarten, weil bisher fast jeder alles von mir abgelehnt hat, das macht jedoch die Situation noch ein wenig komplizierter.

Da ich gerade schlecht Dinge in Deutschland regeln kann, müssen meine Eltern sich um die Klage kümmern, denn das ist der nächste Schritt. Nachdem ich mit dieser Therapie finanziell und auch sozial alles auf eine Karte gesetzt habe, habe ich ein ziemliches Problem, wenn ich nach wie vor krank nach Hause komme.

Mittlerweile bin ich auch schon sehr abgestumpft. Ich rege mich nicht mehr maßlos darüber auf, was das für ein System ist, in dem Menschen in Not einfach nichts bekommen. Trotzdem ist es ein zusätzlicher Stressfaktor, der mir das Leben extrem schwer macht. Und es tut weh, sich regelmäßig rechtfertigen zu müssen, warum man krank ist.

86 ES KÖNNTE NICHT SCHLECHTER SEIN

Da wir in der Prolobehandlung ab sofort größere Lücken geplant haben, um meinem Körper ein bisschen mehr Zeit zur Heilung zu geben, habe ich für nächste Woche einen Flug zu meinem Freund gebucht. Und natürlich geht es mir pünktlich dafür wieder mehr als schlecht. Allerdings hatte ich diese Form von Schlecht schon sehr, sehr lange nicht mehr. Mit den Jahren lernt man zu differenzieren zwischen schlechten, aber erträglichen Tagen und schlechten, nicht mehr erträglichen Tagen. Nachdem es seit Jahren keine symptomfreien Tage gibt, benutze ich das Wort „gut“ in Bezug auf meine Gesundheit gar nicht mehr.

Alles hat angefangen als ich meine Tage bekam. Ich hatte Schweißausbrüche, fühlte mich furchtbar krank. Dann kamen Darmprobleme dazu. Nach und nach wurde jetzt wieder alles sehr viel instabiler. Vor allem meine HWS. Alles wackelt und knackt. Die Symptome sind um ein vielfaches schlimmer. Verschlechterung von Sehen, neurologische Ausfälle, taube Hände und Beine und so weiter. Ich bin extrem müde und mag in der Früh schon wieder gar nicht mehr aufstehen. Alles ist viel anstrengender. Ich kann mich kaum konzentrieren. Und ich fange wieder an, mir Gedanken zu machen was das jetzt wieder alles sein soll. Kann das tatsächlich alles von der HWS kommen? Ist da vielleicht noch mehr? Irgendeine chronische Entzündung, eine genetische Bindegewebserkrankung, eine Borreliose?

Ich habe mir wieder erlaubt zu arg zu hoffen, dass es ein einfaches Ende gäbe und jetzt ist das alles in weiter Ferne. Und ich falle in ein Fass ohne Boden. Ich sehe gerade keine weitere Option. Operieren will mich niemand, Prolo funktioniert nicht und was ist da jetzt noch?

87 VIERTER PROLOTHERA- PIETERMIN

Wir haben lange über meine Symptome geredet und ich fand, mein Therapeut hat sehr ehrlich reagiert. Er meinte, ich wäre kein normaler Patient - welch Überraschung - und es wäre ja nicht nur die HWS betroffen sondern auch noch die BWS und das ISG, was das Ganze sehr undurchsichtig mache. Das sehe ich auch ein.

Aber er hat tatsächlich noch niemanden gesehen, dem es danach so viel schlechter ging. Und langsam habe ich wirklich keine Lust mehr, immer die Erste zu sein.

Ich brauche jemanden, der mir einen Befund schreibt mit dem ich und die Ärzte in Deutschland etwas anfangen können. Er meinte, ich soll noch nicht aufgeben und auf jeden Fall noch ein paar Sitzungen machen. Ich weiß aber nicht, ob ich das kann wenn es mir jetzt dann wieder so schlecht geht. Ich habe wirklich Angst, ich mache mich noch mehr kaputt als vorher.

Wir haben dann beschlossen heute "nur" die HWS und die obere BWS zu behandeln. Dafür allerdings die zwei obersten Halswirbel mit PRP. Ich kann nicht sagen woran es heute lag aber es tat noch mehr weh als beim letzten Mal. Das PRP ist wirklich nicht sehr angenehm und ich habe richtig geweint und gebettelt er solle aufhören.

Allerdings ist meine Laune zur Zeit im Keller und ich bin dadurch sehr nah am Wasser gebaut. Insgesamt

waren es heute 140 mL Dextrose, Sarapin und eine Fettsäure. Ich habe überhaupt kein gutes Gefühl. Direkt danach habe ich mich schon wieder schlecht gefühlt und auch jetzt fühle ich mich nicht wirklich stabiler. Die Schwellung drückt zwar angenehm gegen meine HWS aber es fühlt sich immer an, als wäre unter meinem zweiten Halswirbel ein "Loch" in dem einfach kein Muskel oder Band ist, das hält.

Ich denke, jetzt ist es wieder an der Zeit nach einem Plan B zu suchen. Und vielleicht mache ich das auch gleich hier wenn ich schon einmal ein paar Ärzte habe, die mir glauben. Vielleicht hat ja jemand Mitleid und nimmt sich meines Falles an.

Meine Gastmama gibt meine MRT Bilder ihrem Nachbarn, einem Neurologen. Mit denen stehe ich ja normalerweise sehr auf Kriegsfuß aber wer weiß, vielleicht sind die hier nicht nur Psychologen wie in Deutschland, sondern mehr Neurologen. Solange ich gerade Energie für dieses ewige Ärztegesuche habe, muss ich das ausnutzen, denn das wird erfahrungsgemäß nicht lange anhalten.

Ich habe wirklich keine Ahnung, was ich für eine komplizierte neue Wirbelsäulenkrankheit habe oder ob es noch irgendeine andere Ursache gibt, aber ich brauche definitiv einen Verbündeten. Wenn ich das weiter allein hinkriegen muss, werde ich wirklich noch irgendwann ein Fall für die Psychologie. Nein, danke.

88 NEW YORK, NEW YORK

Mein Lied des Tages: Empire State of Mind,
Alicia Keys

Spontan habe ich mit meinem Freund einen New York Trip geplant.

Freitag morgens um 7 Uhr bin ich ins Flugzeug nach Boston gestiegen und Freitag Abend war ich in New York. Der Flug war furchtbar. Ich war 1,5 Stunden früher am Flughafen und sehr nervös. Außerdem war das mein erster Flug völlig alleine und dann auch noch in Amerika. Ich konnte ab 3 Uhr nicht mehr schlafen, um 5.30 Uhr war ich am Flughafen und um 7.10 Uhr sollte der Flug gehen. 20 Minuten vorher ist immer Boarding. Und wie das eben immer ist wenn man alleine und nervös ist, geht etwas schief. Um vorzusorgen, dass alles glatt läuft, habe ich extra alle Ohrringe und jeden Schmuck abgelegt um in der Security nicht zu piepsen. Und bisher war das auch nie der Fall. Doch natürlich war alles anders als ich alleine dort stand. Ich musste einen kleinen Strip hinlegen, und der völlig tiefenentspannte Security Mensch hat sich auch nicht weiter dafür interessiert, dass mein Boarding schon in 15 Minuten begann. Völlig panisch kam ich am Ende genau rechtzeitig zum Boarden an. Nachdem ich weder rennen, noch besonders schnell gehen, noch gut sehen konnte und mich sowieso gefühlt hatte als würde mir gleich der Kopf vom Hals fallen, da ich die Halskrause für die Security immer kurz abnehme, hat mir das natürlich völlig den Rest gegeben.

Das Fliegen an sich war ganz ok. Es gab zwar ein paar Turbulenzen aber ich war viel zu müde um das überhaupt richtig mitzubekommen. Am Flughafen in Boston hat mich dann mein Freund abgeholt und es ging nach New York. Vier Stunden später und wir waren in einem kleinen aber hübschen Hotel, das wir als kurzfristiges Schnäppchen bekamen, in Manhattan.

Wie das eben ist wenn man chronisch krank ist, aber trotzdem ein bisschen Zeit mit Nicht-krank-sein verbringen will, habe ich versucht, noch ein paar kleine Unternehmungen für diesen Abend zu planen. Wir waren am Times Square spazieren und danach gab es als Belohnung für die Anstrengung Burger aufs Zimmer. Wenn man ähnliche Instabilitäten hat wie ich, muss man lernen, mit seinen Energien zu haushalten. Direkt nach der Prolo funktioniert Laufen ein wenig besser, da durch die Schwellung die Knochen an Ort und Stelle gehalten werden. Ich stehe also zwischen der Entscheidung, diese paar Tage so gut es geht zu nutzen oder eben direkt auf die Verschlechterung zu warten. Für mich war es aber von extrem großer Bedeutung, dass ich meine Zeit in den USA nicht ausschließlich mit Schmerzen in Verbindung bringe. Die meiste Zeit verbringe ich so oder so auf dem Sofa, da wollte ich mir auch ein bisschen was gönnen.

In dem Bewusstsein, dass ich es nicht gleich wieder übertreiben darf, haben wir uns für Samstag nur eine Bustour im Touristenbus vorgenommen. Das war ein guter Weg wie ich meine Gelenke schonen und trotzdem möglichst viel sehen konnte. Diese Touribusse sind auch recht gut gefedert, damit auch die Halswirbelsäule nicht zu sehr durchgeschüttelt wird. All diese

Dinge wollen gut geplant sein. Aber wie immer läuft es dann anders. Es war extrem kalt im Bus und ich konnte nicht lange dort oben aushalten. Dann ging es doch ein Stück zu Fuß weiter. Für meinen ersten Urlaub in 7 Jahren wollte ich wenigstens versuchen länger durchzuhalten.

Leider waren die paar Schritte am Ende doch wieder zu viel und Sonntag war ich zu nichts mehr zu gebrauchen. Die HWS und das ISG waren wieder beim Alten und mit Laufen war nicht mehr viel. Somit mussten wir die noch ausstehende Bustour machen.

Es waren drei sehr lange Tage und ich war völlig fertig. Aber ich war mal wieder einfach nur glücklich. Und manchmal ist es das Wert, für kurze Zeit die Krankheit auszublenden und ein bisschen Leben zu dürfen.

Ich fange schon wieder an, ein wenig zu bereuen, weil es mir sehr viel schlechter geht. Ich kann eben nicht mehr als zwei Tage ein bisschen funktionieren. Und danach braucht mein Körper sehr lange um sich zu erholen. Was normale Menschen an einem Tag gehen können, dafür brauche ich wohl mindestens 10. Trotzdem bin ich stolz, dass ich es gewagt habe, mir eine Pause vom Kranksein zu gönnen und wenigstens ein paar Tage nach außen hin aussah wie ein ganz normaler Tourist.

89 KLEINIGKEITEN, DIE SICH IN DER ZWISCHENZEIT ERGABEN

Mein Prolotherapeut möchte, dass ich ein Digital Motion X-ray (DMX) machen lasse. Das ist quasi ein Röntgen in Echtzeit, bei dem man angeblich auch Verletzungen sehen kann, die bei anderen Untersuchungen durchrutschen. Allerdings hat dieses Gerät eine ungeklärt hohe Strahlenbelastung, die ich mir aufgrund dessen, dass ich im letzten Jahr sehr oft geröntgt wurde, nicht unbedingt antun möchte. Andererseits gibt es das in Deutschland nicht. Wenn ich es also machen will, dann ist das die einzige Chance dafür. Ich sehe die Deutschen Ärzte schon wieder mit dem Kopf schütteln und mir sagen, dass sie darauf nichts sehen oder das es nicht anerkannt wäre. Was bringt es mir also wenn ich eine Strahlenbelastung auf mich nehme und dann nicht verwertbare Bilder habe?

In meiner E-Mail habe ich noch einmal eindringlich formuliert, dass ich einfach nicht weiß, ob es wirklich nur die HWS ist oder ob es nicht irgendeine übergeordnete Ursache für all meine Probleme gibt. Denn was keinen Sinn macht, ist, dass wirklich jeder Muskel an meinem Körper abgebaut hat, meine Haut furchtbar hängt und meine Beine krumm geworden sind. Das kann doch nun wirklich nicht alles von der HWS kommen. Vielleicht fällt ihm ja noch was ein. Ich stelle hier schon alle Ärzte vor große Herausforderungen. Aber er versucht mir wenigstens zu helfen. Und das wichtigste: er glaubt mir.

Bevor ich nach Boston geflogen bin, war ich noch bei meinem Nachbarn in Chicago. Ein Neurologe, der

bereits in Rente ist. Ich habe also einen neurologischen Check *for free* bekommen und wir haben lange geredet. Ich muss sagen, die Neurologen hier gefallen mir sehr viel besser. Es war nämlich mal nicht so wie: "Ach, ich finde nix also hast du eine Depression." Nein, er hat gesagt, er kann mir da als Neurologe vermutlich nicht weiterhelfen, ich soll einen Neurochirurgen aufsuchen um noch eine Meinung zu bekommen.

90 ICH HAB'S MAL WIEDER HINTER MICH GEBRACHT - PROLO

Wieder einmal gab es viele Fragen zu klären. Und wieder einmal bekam ich keine Antwort darauf, was all diese Instabilitäten denn auslöst. Aber ich kann mich einfach nicht damit abfinden nicht zu wissen, was die Ursache ist. Wohl oder übel mussten wir der Tatsache ins Auge sehen, dass die Prolotherapie bei mir wohl versagt hat, und dass mein behandelnder Arzt am Ende seines Lateins war. Trotzdem lies ich mich auf eine weitere Sitzung ein - schließlich gebe ich ungerne auf.

Bei dieser Behandlung haben wir uns hauptsächlich auf den Bereich konzentriert, der letzte Woche so geknackt hat - den Übergang zwischen HWS und BWS. Also von C3-Th3 normale Prolo und von C7-Th2 mit zusätzlichem PRP. Es war nicht ganz so viel Schmerz und mir war danach auch nicht wirklich schwindelig. Als Belohnung wurde ich von Kathys Vater zum Essen eingeladen.

Den nächsten Termin habe ich schon in 10 Tagen weil ich gerne Ende April mit der Prolo fertig wäre um noch einige andere Termine, zur Klärung meiner Beschwerden, zu planen. Im Moment fühle ich mich ganz okay. Solange die untere HWS geschwollen ist, hält es auch oben sehr viel besser.

91 SECHSTE PROLOSITZUNG

Und wieder einmal einen Großteil der Wirbelsäule behandelt. Von C3-Th4 und das ISG mit der unteren LWS. Plus PRP von C7-Th3. Der Schmerzpegel war sehr hoch aber erträglicher als die letzten Male. Mittlerweile bin ich schon fast daran gewöhnt. Trotzdem brauchte ich zwischen unterer HWS/BWS und dem ISG 10 Minuten Pause um mich zu erholen.

Die Krankenschwester hat mir die ganze Zeit erzählt, wie tapfer ich bin weil ich das alles ohne Betäubung mache. Das tut ganz gut zu hören. Aber ist ja nicht so, als hätte ich da wirklich eine Wahl. Ich habe ihn gebeten mir einen Brief für die deutschen Ärzte zu schreiben damit die wissen was wir gemacht haben und welche Diagnosen er stellt. Ich bezweifle, dass Neurochirurgen in Deutschland großen Wert auf die Meinung eines Orthopäden aus den USA legen, aber ich brauche ab sofort jede einzelne Behandlung dokumentiert und schriftlich.

Außerdem wurde mir Blut genommen um meine Hormonspiegel zu überprüfen. Mein Zustand verschlechtert sich während meiner Periode drastisch und wir wollten kontrollieren ob sich Cortisol, DHEA oder die Geschlechtshormone während dieser Zeit negativ verändern.

Während ich diesmal auf meine Behandlung gewartet habe - was immer die schlimmste Zeit ist, weil man genau weiß was gleich passiert - hat eine Frau im nächsten Zimmer geschrien wie am Spieß. Ich habe nur gedacht, wenn ich jetzt das erste Mal hier wäre,

würde ich aus dem Zimmer rennen und nie mehr zurück kommen.

Aber am Ende ist es doch so, dass man keine wirkliche Wahl hat. Und dann heißt es Augen zu und durch.

Letztlich haben wir uns dann gegen ein DMX zur weiteren Diagnostik entschieden. Wir waren uns einig darüber, dass ich mit dieser Art von Diagnostik und Bildern in Deutschland nicht weiter kommen würde und deshalb soll ich lieber ein 3D CT in Rotation machen lassen.

Die Behandlung heute hat mich immens viel Energie gekostet und ich fühle mich sehr angeschlagen und müde.

92 PROLO 7

Nur 10 Tage nach der sechsten Behandlung stand auch schon die siebte vor der Tür. Manchmal wünsche ich mir, die Zeit würde nicht ganz so schnell vergehen. Ich habe die Nacht kaum geschlafen und musste um 5.30 Uhr aufstehen weil mein Termin schon um 8 Uhr war. Uff. Und wie erwartet wenn ich mich ohnehin schon schlecht fühle reagiert mein Nervensystem noch viel heftiger als sonst. Ich bin sehr froh, dass ich das nur noch zweimal aushalten muss.

Zu wissen, dass man sehr viel Geld für diese Quälerei ausgibt und dann nicht mal etwas Positives dabei herauskommt, tut mir wirklich in der Seele weh.

Aber immerhin bekomme ich haufenweise Komplimente und alle Schwestern kennen mich persönlich.

"You are the toughest person I have ever seen."
Das tut dann doch ab und zu ganz gut.

Heute war die Halswirbelsäule mal wieder komplett fällig. Allerdings haben wir C1 und C2 nur links behandelt weil ich alle Probleme immer linksseitig habe. Somit eine normale Prolo von C1-C2 links, C3-Th5 beide Seiten und dann noch PRP von C1-C2 und von Th1-Th3. Autsch. Ich hasse PRP. Ich weiß wirklich nicht, wie etwas aus meinem Körper solche Schmerzen hervorrufen kann.

Zum Glück ist alles immer recht schnell vorbei und die Schwester hält während der C1/2 Injektion mei-

nen Kopf fest. Ich bin gerade tatsächlich ein wenig stolz auf mich. Am Anfang hatte ich nicht gedacht, dass ich überhaupt sieben Sitzungen durchziehe. Jetzt wäre es nur schön wenn ich zur Belohnung auch was dafür bekommen würde.

Mir fällt immer mehr auf wie wenig ich meine Gesundheit früher zu schätzen wusste und wie wichtig mir Erfolg war. Jetzt will ich einfach wieder arbeiten können. Mir ist fast egal als was. Ich will mich nur besser fühlen und irgendwas mit meinem Leben anstellen. So dass ich mich ein wenig sinnvoll fühle. Im Moment denke ich immer, ich würde mein Leben vergeuden.

Ständig fühlt es sich komisch an, den Leuten erklären zu müssen, wie man denn mit 27 einfach sechs Monate "Urlaub" in Amerika machen kann. Wenn man dann erklärt, dass das eher kein Urlaub ist, fragen sich alle wie man denn mit 27 so krank sein kann. Und anstatt diese "was für 'ne faule Person"- Blicke bekommt man dann die "Oh, mein Gott, du tust mir ja so Leid, ich heul' gleich"-Blicke. Und ich weiß nicht, was mir da lieber ist. Ich will nicht da stehen wie jemand, der zu faul zum Arbeiten ist, ich will aber auch nicht diese mitleidigen Blicke haben. Und nachdem die Amerikaner sehr kontaktfreudig sind, muss ich meine Geschichte wirklich oft erzählen und am Ende fühlt man sich immer schlecht.

Und wenn man dann sieht wie jeder meiner Freunde irgendwie in seinem Leben vorwärts kommt und man selbst einfach still steht und ständig nur gegen seinen eigenen Körper kämpft, ist man nur frustriert. Und dann fragt man sich wieder womit man das verdient

hat. Ich kann immer nicht verstehen wie eine falsche Entscheidung mein ganzes Leben dermaßen aus der Bahn werfen konnte.

Naja, jetzt habe ich erstmal für die nächsten 12 Tage meine Ruhe. Danach geht es noch einmal bis zur nächsten Behandlung nach Boston und dann heißt es abwarten was passiert.

93 EIN GROßARTIGER TAG AM STRAND

Heute war ein unerwartet schöner Tag. In der Früh bin ich schon mit tierischem Hunger und gleichzeitiger Übelkeit aufgestanden. Durch die andauernden Darmprobleme habe ich praktisch immer Hunger und fühle mich ständig sehr schwach, wackelig auf den Beinen und matschig im Kopf. Aber heute sollte es warm werden, also wollte ich etwas unternehmen. Ich hatte mich die letzten Monate praktisch nur in meinem Zimmer eingegelt, da wurde es endlich einmal Zeit wieder aus dem Haus zu gehen.

Anfang der Woche hieß es noch 17 Grad tatsächlich waren es dann 12 Grad. Nach diesem Horror-Winter war das aber mehr als frühlingshaftes Wetter und mein „US Papa“ wollte mich zum Frühstück in den Diner um die Ecke ausführen und mir danach Chinatown zeigen.

Chinatown ist immer wieder ein bisschen anders. Nun kenne ich bereits NY, Boston und Chicago Chinatown und auch heute konnte ich kleine neue Dinge entdecken - einen buddhistischen Tempel direkt in einem Souvenirladen.

Danach durfte ich noch zum Strand. Und ja, das ist wirklich ein Strand. In Deutschland habe ich immer gesagt: wieso sollte ich in Amerika denn unbedingt in Chicago leben? Da ist kein Ozean und kein richtiger Strand. Aber bis auf den Salzgeruch gibt es da alles, was ich brauche. Der Lake Michigan ist so riesig, dass man meistens kaum ein Ufer auf der anderen Seite

sehen kann, es gibt Wellen wie im Meer und der Sandstrand ist genauso breit wie jeder andere auch.

Als perfekten Abschluss eines wunderbaren Tages, und weil ich mich schon richtig wie ein Bürger Chicagos fühle, gab es original Chicago Style Deep Dish Pizza, die muss man probiert haben, um zu wissen, was richtige Pizza ist.

Als Fazit kann ich sagen, dass meine HWS und BWS ganz gut mitgemacht und nur ab und an ein bisschen gezwickt haben. Durch die Schwellung hält alles noch ganz gut, mein ISG leider wieder nicht mehr - irgendwas ist eben immer. Ich hatte große Probleme mit dem Stufen steigen und ganz arge Balanceprobleme im Sand. Was auch neu und komisch war, war als wir den Steg entlang im Wasser gelaufen sind. Da gab es kein Geländer und links und rechts ging es relativ weit runter und da war mir arg schwindelig. Dadurch, dass ich das Wasser gesehen habe, das sich bewegt, war mein Gehirn mit Informationen sehr überfordert. Ich konnte den Wellen mit den Augen kaum folgen, ohne dass ich fast umgefallen wäre.

94 ÄTHIOPISCHES ESSEN

Ich habe mich gestern doch noch dazu überwunden mit äthiopisch Essen zu gehen und das war die beste Entscheidung meines Lebens. Dadurch dass ich keine Ahnung hatte was und wie man in Äthiopien isst, man mir aber erzählt hatte, es wäre sehr besonders und anders, war ich total aufgeregt und gespannt. Für mich gab es mildes Hühnchen mit Kartoffeln, und Kathy bestellte von allem etwas zum Probieren.

Als das Essen dann gebracht wurde, war ich doch sehr erstaunt. Es wird alles auf einer großen runden Platte serviert, der Untergrund ist eine Art Sauerteigbrot und alle essen gemeinsam mit den Händen von dieser Platte. Diese Erfahrung und der Spaß hatten dann sogar ein wenig meine zunehmende Benommenheit überdeckt.

Genau diese kleinen Ereignisse mit tollen Menschen sind es, die mich dazu bewegen, immer weiter zu machen und nicht aufzugeben. Und manchmal habe ich das Gefühl als wäre ich hier entweder die ganze Zeit beim Arzt oder am Essen. Chicago ist und bleibt eine der tollsten Städte für internationales Essen. Und wenn man diese Chance hat muss man sie auch nutzen.

95 STARTSCHUSS WEBSITE

Aufgrund der sehr positiven Resonanz im Blog, mit der ich überhaupt nicht gerechnet hatte, haben sich sehr viel mehr Betroffene gefunden und die Idee einer Website entstand. Ich war der Meinung, man müsste eine Art Community aufbauen wo man sich über Ärzte und Erfahrungen austauschen könnte.

Nachdem unsere Frustrationsgrenze ohnehin eine sehr hohe ist, könnten wir damit vielleicht sinnlose Termine, falsche Therapien und Schäden vermeiden. Jeder von uns war doch schon in verschiedenen Krankenhäusern und bei Ärzten in Deutschland, Österreich oder der Schweiz. Vielleicht würden wir es tatsächlich hinbekommen, langfristig etwas in Deutschland zu verändern.

Mir persönlich geht es nämlich sehr auf die Nerven, dass ich ständig durch ganz Deutschland fahre zu einem Arzt, der mir am Ende auch nicht helfen kann oder will. Außerdem würde es unsere Glaubwürdigkeit steigern wenn wir uns zusammenschließen und gemeinsam kämpfen würden.

Man könnte andere interessierte Ärzte mit ins Boot holen und eine professionelle Organisation aufbauen. Und schon habe ich ein neues Projekt - den Aufbau einer Website, wo ich nicht einmal weiß, wie das genau geht. Aber auch das werde ich lernen. Ich denke langfristig führt für mich kein Weg daran vorbei, den ersten Schritt zu gehen und meine Geschichte öffentlich zu erzählen. Wenn sich wirklich etwas ändern soll (was momentan noch weit weg ist) dann muss ich es

Karina Sturm

wagen.

96 PROLO 8

Mit einem völlig außer Kontrolle geratenen vegetativen Nervensystem war diese Behandlung der absolute Schmerzhammer. Heute habe ich tatsächlich zum ersten Mal völlig unerwartet geschrien, was mir im Nachhinein extrem peinlich war. Aber da war dieser eine Punkt, der plötzlich so weh tat, dass ich reflexartig nicht anders konnte.

Heute war die HWS von C3 bis zum Schluss dran, die BWS bis Th6 und LW5-ISG. Das war definitiv zu viel. Ich bin völlig am Ende. PRP gab es zwischen C2/C3 links und den ganzen HWS/BWS Übergang. Hat mir mal wieder die Tränen in die Augen getrieben und mein vegetatives Nervensystem war so überfordert, dass ich nur noch kalt geschwitzt, und mich gefühlt habe, als hätte ich mir in die Hose gemacht.

Wieder auf ein Neues sprachen wir darüber, warum sich nach wie vor kein Erfolg eingestellt hat. Aber auch heute gab es darauf keine wirkliche Antwort. Eine neurodegenerative Erkrankung schließt er komplett aus. Er meinte, am ehesten sei es ein gravierendes Ehlers-Danlos Syndrom vom hypermobilen Typ, das sich durch mein starkes Muskeltraining massiv verschlechtert hätte.

Außerdem hat er mir zwei Ärzte in Deutschland genannt, die ihn wohl kennen, damit ich nicht ganz alleine dastehe. Er ist auch gerne bereit mit den Ärzten zu sprechen und sie davon zu überzeugen, was mir fehlt. Ich glaube zwar nach wie vor nicht, dass das irgendeinen deutschen Arzt interessiert, aber einen

Versuch ist es Wert. Dann habe ich zumindest einen auf meiner Seite.

Es ist extrem frustrierend, im Wartezimmer andere Patienten zu hören, die miteinander reden und sich erzählen wie toll die Therapie bei ihnen schon nach der ersten Behandlung funktioniert, und ich mache neun Therapien und bekomme außer sehr viel Schmerz nichts dafür.

Insgesamt macht seine Praxis echt einen sehr guten Eindruck. Da sind Leute aus der ganzen Welt da (auch ein paar Deutsche, die ich aber noch nie getroffen habe) und die Schwestern sind sehr gut ausgebildet. Er nimmt sich jedes Mal wirklich viel Zeit, versucht alle Fragen zu beantworten und ist dabei ein unglaublich netter Mensch. Trotzdem kann ich von der Therapie an sich leider nichts positives sagen.

Diese Ganzkörper-Prolos sind wirklich wie Hochleistungssport. Und dass ich das bis zum Ende durchziehe, hätte ich nach der ersten Behandlung nicht gedacht. Ich glaube, viele Probleme mit Schmerz werde ich jetzt nicht mehr haben.

97 TAG 2 NACH DER 8. PROLO- THERAPIE

Schon am zweiten Tag nach meiner Behandlung ging es ein weiteres Mal zum Flughafen für mich. Wieder erwartete mich ein kurzer Flug nach Boston. Glücklicherweise war ich relativ fit und fühlte mich ok, denn Flüge stressen meinen Körper noch zusätzlich.

Direkt nach der Therapie zu fliegen war meinem Nervensystem dann doch zu viel und es geriet ein wenig außer Kontrolle. Somit fühlte sich der Flug extrem lang an und wurde zu einer ziemlichen Quälerei.

Ich hatte das Gefühl, ich könne nicht richtig atmen und dann war da noch dieser junge Mann, der die ganze Zeit geschrien hat. Ich konnte wirklich mit ihm Mitfühlen aber mit einem sehr gereizten Gehör hatte ich nach 30 Minuten das Gefühl, mein Kopf würde nur noch pochen und gleich explodieren. Die zwei Stunden bis zur Landung verbrachte ich damit, die Augen zu schließen, mich von den zunehmenden Symptomen abzulenken und mit dem Versuch zu schlafen.

Nach der Landung in Boston und einem kurzen Dinner war ich erschöpft genug um die Nacht darauf 12 Stunden am Stück zu schlafen.

98 NEUE PLÄNE

Nach langem Hin und Her habe ich wieder einige Tage nach neuen Optionen gesucht. Durch ein Internetblog und viele gelesene Lebensläufe habe ich den Entschluss gefasst, ich würde Ärzte in Maryland aufsuchen.

Natürlich habe ich mir die zwei mit den beeindruckendsten Lebensläufen herausgesucht und direkt angeschrieben. Maryland ist sowohl nah an Boston als auch nah an Chicago. Somit könnte ich diesen Trip eventuell auch komplett alleine durchstehen und auch finanziell wäre es machbar. Jetzt heißt es nur abwarten und sehen ob man mir einen Termin in dieser kurzen Zeit, die ich noch hier bin, anbieten kann. Ich bin gespannt wie die Neurochirurgen hier im Land sind.

99 PROLO 9

Heute war mein neunter und eventuell letzter Prolotermin. Mein Ausgangszustand war schon nicht der Beste, deswegen war es mal wieder eine Tortur. Wenn ohnehin schon alles gereizt ist und dann löst man noch eine Entzündung aus, ist das ziemlich schmerzhaft.

Es gab eine normale Dextrose Prolo von C3-Th3 und des ISG, dazu noch PRP nur am HWS/BWS Übergang.

In einem langen Gespräch wurden mir die neuesten OP Verfahren der HWS nahegelegt und mir wurde ein Brief ausgehändigt, in dem noch einmal unser Gespräch, die diagnostischen Maßnahmen und Tipps aufgelistet wurden. Er möchte auf alle Fälle weiter ein betreuender Arzt bleiben und fühlte sich selbst sehr schlecht wegen meines negativen Therapieausgangs.

Es werden sich schon noch irgendwelche Wege für mich auftun. Ich habe auf jeden Fall meine Berufung gefunden. Ich will mehr Aufmerksamkeit auf unsere Erkrankung lenken. Ich möchte, dass keiner mehr diese Odyssee an Ärzten hinter sich bringen und so leiden muss.

100 TAG 1 NACH DER 9. PROLO

Heute ist ein Tag mit Schwindel, Benommenheit und großen Problemen mit Hören und Sehen. Da hilft leider nichts außer ausruhen und hoffen, dass es bis zu meinem Flug morgen besser wird. Mein Freund hatte kurzfristig die Chance auf ein Vorstellungsgespräch in San Francisco und da wollten wir direkt gemeinsam hin. Ich hätte nie gedacht, dass ich es auch noch an die andere Küste schaffe, und diesmal ganz unabhängig von Ärzten.

Hier ein kleiner Ausschnitt des Arztbriefs aus Chicago. Außerdem habe ich noch mein komplettes Krankenblatt ausgedruckt bekommen.

“Karina has been a patient here at ... since January 4th of this year for symptoms related to cervical instability.

I believe that a lot of these symptoms are classified as part of Barre’-Lieou’ Syndrome, where the autonomic nervous system is affected by C1-C2 instability.

She may have some degree of Ehlers-Danlos Syndrome, a systemic problem with chronically loose connective tissues.”

Morgen im Flugzeug werde ich mich mal über meine Publikationen machen, die ich unbedingt lesen wollte. Langsam fängt es an, mir Spass zu machen. Nicht das Kranksein. Aber das Sich-engagieren und ein bisschen was dazulernen.

101 SAN FRANCISCO

Nach all der Quälerei in den letzten Monaten war dieser Kurztrip meine Belohnung. Ich wollte unbedingt die Westküste sehen und ein wenig Sonne tanken. Da mein Freund gerade auf Jobsuche dort war, ergab sich das ganz toll. Also ab nach San Francisco für vier Tage.

Um 23 Uhr Ortszeit in unserem hübschen Boutiquehotel angekommen hieß es erst einmal Abendessen im 50er Jahre Diner. Als besonderes Feature waren an jedem Tisch kleine Jukeboxen befestigt, genauso wie ich mir amerikanische Diner immer vorgestellt hatte. Das war außerdem der erste Flug nach dem ich nicht heftige Magenprobleme hatte. Ich schätze mein Körper hat sich dann doch an das Fliegen gewöhnt.

Am nächsten Morgen waren wir ab neun Uhr draußen unterwegs. Ist nicht unbedingt die rückenfreundlichste Stadt, aber es gibt zu viel zu sehen.

Wir wollten unbedingt die typischen Touristenattraktionen sehen, wie Lombard Street, Fishermans Wharf, Lands End, Ghirardelli Square, Golden Gate Bridge und natürlich den Pazifik.

Leider hatte ich keine Vorstellung davon, wie hoch diese Hügel hier sind. Hätte ich nicht erst wieder eine Prolositzung gehabt, hätte ich meinen Urlaub im Hotel verbringen können.

Wie für uns bestellt, war das Wetter überdurchschnittlich warm und der Himmel strahlend blau. Der

Salzgeruch in der Luft hat sofort dazu geführt, dass ich mich wohl gefühlt habe.

Natürlich war mein persönliches Highlight Lands End und der Ocean Beach. Es ist unfassbar wie viel wunderschöne Landschaft mitten in der Stadt sein kann. Ich hatte unterschätzt wie kalt der Pazifik ist und konnte somit nicht baden gehen.

Leider habe ich es doch noch geschafft mich gesundheitlich abzuschleifen. Wie immer hat jede Stadt ihre Haken für kranke/behinderte Menschen. In San Francisco war es der Bus. In dem absolut nicht gefederten Bus musste ich die Fahrt stehend verbringen um die größten Schäden abzuwenden. Dadurch lag ich nur einen Tag komplett flach anstatt einer kompletten Woche.

Wie es eben immer ist, will man die besseren Tage so gut es geht nutzen und schon überlastet man den Körper. Es ist unmöglich einzuschätzen, welche Kleinigkeit das Fass zum überlaufen bringt.

Nichtsdestotrotz war das eine Erfahrung, die ich nie vergessen werde und mental absolut unbezahlbar.

102 BACK TO CHICAGO

Das war ein sehr langer und anstrengender Tag. Wir mussten bereits um drei Uhr aufstehen und zum Flughafen. Nach vier Stunden Flug bin ich um 12.30 Uhr (mit zwei Stunden Zeitdifferenz) im sehr kühlen Chicago angekommen.

Ich fühle mich wieder instabiler überall und kann meinen Rücken nicht gerade halten. Wer hätte es erwartet. Genau sieben Tage nach der Prolo geht es halt einfach wie immer von vorne los. Ich kann mich doch nicht jede Woche spritzen lassen nur damit das hält.

Gleich nachdem ich angekommen bin habe ich mich mal wieder in die "Arbeit" gestürzt.

Ich bin meinen kompletten Stapel Papiere von meinem Prolotherapeuten durchgegangen um zu sehen wo und was er genau gespritzt hat.

Außerdem habe ich mittlerweile eine Liste mit Papern, die ich lesen muss, Ärzte die ich kontaktieren will und Leute, die ich zwecks Homepage fragen muss. Ich habe echt zu tun. Und ich bekomme immer mehr E-Mails von Betroffenen, dass ich gar nicht weiß mit was ich anfangen soll. Das ist toll.

Je mehr ich mich mit meiner Krankheit beschäftige, desto mehr habe ich den Drang sehr viel mehr zu erreichen als nur selber wieder arbeitsfähig zu werden. (Obwohl das natürlich meine oberste Priorität ist, zugegeben.) Aber so wie es aussieht klappt das gerade nicht wirklich gut.

Und um trotzdem das Gefühl von Arbeit zu haben tue ich eben was ich kann. Jeden Tag ein bisschen. Meist im Liegen, denn da ist der Kopf ohne Belastung. Sonst habe ich große Probleme mich zu konzentrieren. Aber ich bin motiviert im Rahmen meiner Möglichkeiten für mich und alle anderen zu kämpfen.

103 LETZTER PROLOTERMIN

Heute gab es keine Prolo mehr für mich. Wir hatten ein langes Gespräch über die möglichen Ursachen warum es nicht hilft und wie es jetzt weitergeht. Wir werden erst einmal das CT abwarten und dann entscheiden ob ein DMX notwendig ist, beziehungsweise eine weitere Prolo erfolgen soll. Man könnte sehr viel gezielter arbeiten mit dem Wissen der genauen Lokalisation der Schädigung.

Es hört also einfach nicht auf. Ich fühle mich ein bisschen wie in einer Dauerschleife. Nur blöd, dass einem da keine finanziellen Mittel zur Verfügung stehen und ich langsam auch einfach nicht mehr kann. Dieses dauernde Mach-dies-mach-das und doch führt es zu nichts macht mich fertig.

Die Autofahrt heute hat mir noch völlig den Rest gegeben. Ich bin froh, dass ich das Ganze schriftlich in einem Brief kriege, weil meine Benommenheit heute so schlimm ist, dass ich mir gar nichts merken kann. Tja, alle Hoffnung dahin.

Auch neue Dinge wurden mir vorgeschlagen wie Nucca Therapie und Stammzelltherapie. Es gibt wohl auch Ärzte, die die Alarligamenta spritzen aber ihm wäre das zu gefährlich.

Man hat ihm schon angemerkt, dass es ihm sehr Leid getan hat, dass ich das ganze Geld umsonst ausgegeben habe. Er war aber recht ehrlich und meinte auch, dass es bei manchen Leuten nichts gibt außer einer OP. Nur brauche ich dafür eine richtige Diagnostik.

Mir graut es schon vor Deutschland. Ich habe keine Ahnung wie viel Energie ich da wirklich reinstecken kann. Wenn es zu etwas führen würde kein Thema, aber ich kann einfach nicht noch vier Jahre quer durchs Land reisen und Geld ausgeben.

Gut, morgen sieht es vielleicht schon anders aus. Für heute bin ich einfach nur furchtbar frustriert und geknickt, dass ich völlig für die Katze kämpfe. Außerdem ist meine linke Körperhälfte taub, mir ist schwindelig und mein Auge sieht nicht gut, was das Schreiben ein wenig anstrengend macht.

104 MEINE LETZTEN TAGE IN DEN USA

Als Geburtstagsgeschenk hat mich mein Freund mit einem Kurztrip nach Portland (Maine) überrascht.

Bei 30 Grad durfte ich ein Wochenende in dieser wunderschönen kleinen Stadt verbringen. Wir waren am Cape Elizabeth, ein wunderschöner Naturpark, der als Geheimtipp gilt. Außer uns war kaum jemand dort. Das Wasser war mal wieder zu kalt zum Baden, aber lud zu einem Spaziergang ein.

Die Altstadt von Portland erinnert an ein altes Fischerdorf, mit tollen Irish Pubs. Ich habe mich gleich wohl gefühlt. Bin halt doch ein Kleinstadtkind.

Zum Abend hin habe ich dann schon gemerkt, dass mir alles ein bisschen mehr weh tat, und dass ich wieder mehr das Gefühl habe auseinander zu brechen aber unterm Laufen ging es gut.

Auch am zweiten Tag war ein Strand geplant. Für gebrechliche Menschen wie mich ist das perfekt. Ein paar Meter laufen und wieder hinlegen. Außerdem gibt es nichts, was mir besser tut als der Klang des Ozeans und die gute Luft.

Der Orchard Beach war ein eher touristischer Strand mit einem Pier und einem "wer hat den schönsten Hintern" Contest. Aber auch da waren gar nicht sehr viele Leute da. Und hinter dem Strand gab es einen Vergnügungspark. Heute hat mir allerdings mein Magen wieder nicht gut mitgespielt. Sofort nach dem

Mittagessen, das direkt am Pier über dem Meer war, ist mir wieder schlecht geworden. Naja, und dann geht alles immer ganz schnell und ich fühle mich furchtbar schwach.

Ich merke schon wieder wie es mir schwerer fällt, Dinge zu genießen weil die Symptome mehr präsent sind. Aber ich lenke mich ab und tanke neue Energie.

Sogar baden konnte ich dieses Mal. Was für ein herrliches Gefühl. Die Belastung auf den Knochen weg und da ist nur noch Glück und Freiheit.

105 END OHNE HAPPY?! MEIN ARZTTERMIN IN BETHESDA

Nachdem die Prolotherapie nicht den gewünschten Erfolg brachte musste ich mich wieder einmal nach einem Plan B umsehen. Durch Zufall bin ich im Internet auf einen Blog gestoßen. Die Frau beschrieb exakt dieselben Symptome und auch ihr hatte man jahrelang nicht geglaubt, bis sie zu einem Arzt in Maryland kam, der ihr buchstäblich das Leben rettete.

Kurzerhand kontaktierte ich genau diesen Arzt. Ein Professor der Neurochirurgie der auch eine Ausbildung in Radiologie hatte. Insgesamt hatte er einen Lebenslauf, der einfach alles übertraf was ich bisher an Spezialisten gesehen hatte.

Ich habe also einen Termin ausgemacht, und man hat mich eingeschoben, obwohl er eigentlich für zwölf Monate ausgebucht war.

Im Juni - zwei Tage vor meinem Geburtstag - war es soweit. Meine erste Reise völlig alleine sollte von Boston nach Bethesda gehen.

Um Geld zu sparen hatte ich mir für den Transport vom Flughafen zum Hotel ein Shuttle bestellt. Keine sehr gute Idee. Leider war hier nicht viel mit Federung. Außerdem war mein Kreislauf durch die 30 Grad schon lädiert und die Klimaanlage hat mir den Rest gegeben.

Im Hotel musste dann alles schnell gehen. Bis zum

Termin war nur noch eine Stunde Zeit und ich musste noch meine kleinen Einkäufe erledigen, mir ein Taxi rufen und mich ein wenig orientieren.

Die Praxis war in einem sehr hübschen Komplex und einfach zu finden. Allerdings war ich so kaputt und unterzuckert, dass ich nur wieder heim wollte. Den Effekt haben Arztpraxen irgendwie auf mich. Ich will tun als fehlte mir nichts weil ich ständig Angst vor den Konsequenzen habe, die auf mich zukommen wenn doch mal jemand sieht was ich ohnehin weiß.

Ich habe vor Erschöpfung gezittert, gefroren und meine Nerven lagen blank.

Wie immer waren alle Angestellten sehr freundlich zu mir und ich habe während des Wartens ungefähr 100 Danksagungen von Familien an den Arzt gelesen, was meine Hoffnung wieder ein bisschen gesteigert hat.

Nach zwei Stunden Warten war ich dann dran. Erstmals hat die Krankenschwester mit mir gesprochen und nach Symptomen und so weiter gefragt. Dann kam der Arzt. Von 4 bis 6 Uhr war ich bei ihm.

Er hat alle meine CDs angeschaut, eine neurologische Untersuchung gemacht, mich auf Ehlers-Danlos Syndrom untersucht und mir Berge an Fragen gestellt. Er hat die wichtigen Winkel gemessen auf all meinen radiologischen Bildern. Außerdem hat er meine Befunde erst gelesen nachdem er meine Bilder selbst beurteilt hat. Das Ergebnis war sehr ernüchternd.

Er ist sich sicher, dass ich ein Ehlers-Danlos Syndrom

habe und so wie es aussieht, ist meine untere HWS das größere Problem. C4-7 sehr instabil. C1 und 2 Rotationsinstabilität. Er hat festgestellt, dass Bereiche an meinen Schultern taub, all meine Gelenke hypermobil und meine ganze HWS instabil sind.

Das Ehlers-Danlos Syndrom ist eine genetische Bindegewebserkrankung bei der das Bindegewebe falsch aufgebaut oder gestört im Aufbau ist. Es gibt unterschiedliche Typen des EDS. Ich leide an dem häufigsten - dem hypermobilen Typ.

Mittlerweile weiß man, dass es sich um eine Multisystemkrankheit handelt, die jedes Bindegewebe im ganzen Körper betrifft. Je nach Ausprägung gibt es eine Fülle an Symptomen wie zum Beispiel: dehnbare Haut, leicht rissige Haut, hängende Augenlider, Hypermobilität der Gelenke, Neigung zu Blutergüssen, Mitralklappenprolaps, Skoliose, Reizdarm und viele mehr.

Im Moment geht man davon aus, dass 1 in 5000 Personen betroffen ist, jedoch glaubt man, dass die Dunkelziffer sehr viel höher ist.

Diagnostiziert wird es hauptsächlich klinisch mit Hilfe des Beighton Score, der Brighton Kriterien oder genetisch mit dem Nachweis einer bestimmten Mutation (für alle Typen außer dem hypermobilen Typ möglich). Viele Patienten werden auch nach jahrelanger Suche falsch diagnostiziert.

Studien haben gezeigt, dass EDS oft zu cranio-cervicalen Instabilitäten führt. Was in meinem Fall

wirklich einiges erklärt.

Leider können die häufig nicht konservativ behandelt werden. Die Operation ist jedoch deutlich komplizierter. Es müssen andere Techniken benutzt werden, andere Komplikationen treten auf und das ganze medizinische Personal muss im Hinblick auf EDS geschult sein.

Beim hypermobilen Typ sind größtenteils die Gelenke betroffen, die dann stark überbeweglich sind. Das führt wiederum zu schmerzhaften Subluxationen.

Es gibt sehr viele Komorbiditäten, die mit EDS in Verbindung gebracht werden und auch davon habe ich wohl einige mitbekommen. Da wären zum Beispiel ein Mastzellaktivierungssyndrom, Dysautonomen (POTS), Reizdarm, Mitralklappeninsuffizienz, Autoimmunkrankheiten und Chiari Malformation (die bei mir fraglich ist).

Es kommt schon in jungem Alter zu vermehrter Osteoarthritis und degenerativen Veränderungen.

Diagnostisch soll ich ein 3D CT Scan in Rotation und Flexion machen und mein ISG bildlich abklären lassen. Außerdem soll ich eine feste Halskrause tragen um die Diagnostik zu unterstützen. Davon bin ich aber nicht ganz begeistert. Ich soll sie für zwei komplette Wochen tragen und jeden Tag isometrische Krankengymnastik machen. Das wird mir nie jemand in Deutschland bezahlen.

Ansonsten werde ich wohl damit leben müssen und

mich weiter nach alternativen Therapien umschauen. Ich soll in 6 Monaten zu einem weiteren Termin kommen an dem auch ein Upright MRT und ein CT in Rotation sowie Flexion gemacht wird. Dann entscheidet er was und wie er operieren kann.

Ich kann nur symptomatisch behandeln und soll meine Zukunftsplanung umstellen. Aber wie soll ich das machen? Er meint, ich solle nicht zu lange sitzen, stehen, heben oder mich bücken, und so weiter. Was soll ich also machen? Was bleibt da noch?

Ich habe noch nicht wirklich realisiert, was das nun für mich bedeutet. Im Moment bin ich einfach nur müde und will vergessen.

Der einzige Gedanke, der mir kam, war: Mist, jetzt kannst du deine komplette Bucket List vergessen. Die werde ich wohl überarbeiten und mir neue, erfüllbare Ziele stecken müssen.

Zurück im Hotel fiel ich völlig erschöpft und sehr sauer auf alles, was mir in den letzten Jahren widerfuhr, in mein Bett. Ich brauchte einen klaren Kopf um mir darüber bewusst zu werden, was heute alles passiert war.

106 DER TAG DANACH

Direkt am nächsten Morgen hatte ich schon meinen 12. Flug vor mir und es blieb kaum Zeit mich zu erholen.

Ich fange gerade an zu realisieren was gestern alles passiert ist. Ich muss mein ganzes Leben darauf einstellen, dass ich nie mehr werde wie früher. Bisher dachte ich noch immer, da gäbe es etwas zu reparieren und danach wird alles wieder gut. Jetzt muss ich mir aber überlegen, wie es sonst weitergeht.

Es gibt kein gesund mehr. Ab sofort gibt es nur noch ein krank - ein chronisch krank bis ans Ende meines Lebens.

Mir wird gerade klar, was dieser Termin für ein Wunder war, und dass es das Schicksal doch noch gut mit mir meinte. Wie konnte es sein, dass ich bei all den Neurochirurgen in den USA genau auf das Blog dieser einen Frau gestoßen bin und genau bei dem Arzt landete, der ein weltweit anerkannter Spezialist für Ehlers-Danlos Patienten ist? Ich kann kaum fassen, dass ich nach 4 Jahren endlich die erste korrekte Diagnose meines Lebens bekam. Diese eine Diagnose erklärte praktisch alles, was schon von Kindheit an nicht mit mir stimmte.

Der Arzt hat gesagt, ich solle damit rechnen, dass das nun mein neuer Normalzustand ist, der sich vermutlich nicht mehr viel verändern würde. Es könne zu einer leichten Verbesserung durch OP kommen, aber vor allem ginge es darum, weitere Verschlechterungen

und schwerwiegende Folgen wie Nerven- und Rückenmarksschäden zu vermeiden. Ich müsste mich nun mit meinem neuen Leben arrangieren und akzeptieren, dass ich chronisch krank sei. Leichter gesagt als getan.

Ich bin extrem gespannt, ob auch hier wieder alle Gutachten der Behörden sich über die Meinung dieses Arztes stellen.

Es wird meine neue Lebensaufgabe werden zu kämpfen. Für mich und für all die Anderen mit HWS Instabilitäten. Und zwar so lange bis in Deutschland jeder Arzt eine Kopfgelenksinstabilität diagnostizieren kann. Ich werde nicht aufhören bis alle Menschen mit HWS Instabilität akzeptiert und adäquat behandelt werden.

Außerdem will ich nie mehr akzeptieren wenn man mir einredet, ich wäre nicht krank. Jetzt muss doch wirklich jeder sehen, dass es nicht meine Schuld war, dass ich vier Jahre lang falsch diagnostiziert wurde. Hätte ich nicht mit vollem Einsatz für Antworten gekämpft, wüsste ich wohl heute noch nicht warum mein ganzer Körper auseinanderfällt.

Zumindest hat diese Reise für mich endlich ein Ende gefunden. Oder zumindest ein Ziel.

Es bieten sich neue Chancen und die werde ich nutzen, jede einzelne.

Das ist nicht das Happy End, das ich wollte.

Ich habe meine To Do Liste umschreiben müssen und auch jetzt muss ich mit 28 Jahren viele Dinge neu überdenken. Eigentlich mein ganzes Leben. Es wird nie mehr so werden wie vorher. Es gibt keine Genesung für mich.

Aber ich kenne meinen Weg. Meine Aufgabe ist Kämpfen.

Kämpfen für die Leute, die auch betroffen sind. Kämpfen dafür, dass wir keine 10 Jahre mehr suchen müssen nach Ärzten, keine Reise mehr ins Ausland nötig ist um eine Krankheit zu diagnostizieren, die in Deutschland nicht existiert.

Meine Diagnosen laut Befund:

Ehlers-Danlos syndrome, hypermobility type
Cervical instability, C5/6 and probably C6/7
with vertebral artery syndrome

Probable instability at C3/4

Indirect evidence of instability at C1/2

Vitamin deficiency

Damit ist meine Reise noch lange nicht beendet. Der Kampf mit dem EDS wird noch ein Leben lang weitergehen.

Abschließend kann ich sagen, dass die letzten sechs Monate trotz aller Höhen und Tiefen die besten meines Lebens waren. Ich wusste früher gar nicht, dass ich Reisen so sehr liebe und dass ich Wasser so sehr brauche. Diese Reise war ein großes Abenteuer mit vielen Berg- und Talfahrten aber rückblickend war es die wohl beste Entscheidung meines Lebens mir wie-

der zu vertrauen und meine Diagnose selbst in die Hand zu nehmen.

Ziemlich genau vier Jahre nach dem schlimmsten Tag meines Lebens, an dem alles begann, hat diese eine schicksalhafte Begegnung mir mit der Diagnose einen der besten Tage beschert.