



# Wenn der Kopf zur Last wird

Mein überbewegliches Leben

Karina Sturm

*The shackles that are my disease  
force me to keep looking down;  
every day anew,  
I break these chains,  
raise my head  
and make a step forward.*

# Vorwort

Karina hatte ihr erstes Buch vor einiger Zeit an meine Schauspielagentur geschickt.

Sie fragte mich in einem sehr persönlichen Schreiben, ob ich schon einmal vom „Ehlers-Danlos-Syndrom“ gehört hätte und bat mich, ihre Geschichte zu lesen.

Eines Abends nahm ich das Buch zur Hand und konnte es nicht mehr weglegen.

Ich war tief bewegt von der tragischen Krankengeschichte und gleichzeitig sehr beeindruckt von der Willenskraft, der Energie und dem Lebensmut dieser jungen Frau.

Ein späteres persönliches Treffen mit Karina verstärkte dieses Bild von ihr.

Ich wünsche ihr von Herzen, dass sie es schafft, durch ihre Initiative so viele Menschen wie möglich zu erreichen und dadurch die Krankheit mehr und mehr in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken, damit ihr und den Betroffenen besser geholfen werden kann.

Tom Beck

<http://tom-beck.de>

# Haftungsablehnung

Dieses Buch habe ich nach bestem Wissen und Gewissen verfasst.

Der Text ist auf der Basis von selbst Erlebtem entstanden und transportiert – naturgemäß – meine persönliche Meinung. Dass große Teile stark emotional geprägt sind, versteht sich somit von selbst; dennoch sind sämtliche geschilderten Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken und deutschen Behörden real und daher als Fakten zu sehen. Es sind jedoch MEINE Fakten, MEIN persönlicher Erfahrungsbericht und als solcher weder auf andere zu übertragen noch zu verallgemeinern.

Da es sich hier um ein schwieriges Thema handelt, hoffe ich, dass sich niemand angegriffen oder beleidigt fühlt. Ich habe versucht, möglichst wertfrei und neutral zu schreiben, auch wenn ich deutliche Kritik am deutschen Gesundheitssystem und einigen Ärztegruppen übe. Ich möchte aber betonen, dass es sich um einzelne ausgewählte Beispiele aus meinem Leben handelt, die unter keinen Umständen auf andere Betroffene übertragen werden können.

Des Weiteren möchte ich klarstellen, dass ich zwar einen medizinisch geschulten Hintergrund habe – als MTA – jedoch Fachwissen nicht in dem Umfang mitbringe, wie es im Rahmen einer Arztausbildung vermittelt wird. Sämtliche 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 so ernsthaften Erkrankung wie der HWS-Instabilität, dem Ehlers-Dan-

*Wenn der Kopf zur Last wird*

los-Syndrom oder anderen komorbiden Erkrankungen leidet, sollte stets einen Facharzt seines Vertrauens aufsuchen.

Dieses Buch versteht sich als Hilfestellung für ein Leben mit diversen chronischen Erkrankungen, ersetzt jedoch keinesfalls eine ärztliche Konsultation.

# Widmung und Danksagung

Dieses Buch ist speziell für Menschen, die unter dem Ehlers-Danlos-Syndrom und dessen Komorbiditäten leiden (HWS-Instabilitäten, Mastzellaktivierungssyndrom, Neuropathien, Dysautonomen), aber auch für jene, die mit anderen chronischen und unsichtbaren Erkrankungen zu kämpfen haben.

Das Buch ist auch für meine Eltern, meine Familie, meine Freunde und alle Menschen, die mir auf meinem langen Weg zur Diagnose und darüber hinaus zur Seite standen und immer noch stehen. Für alle die, die mich nicht verlassen und nie an mir und meiner Mission gezweifelt haben.

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

Für die vielen Menschen, die ich in diversen Onlinegruppen traf und die - obwohl man sie nicht persönlich kennt - doch zu engen Vertrauten wurden. Sie teilen meine Ideen und unterstützen meine verrückten Awareness-Projekte.

Vor allem ist dieses Buch auch für jene Ärzte, die mich nie aufgegeben haben und weit über ihre Pflichten hinaus für mich gekämpft haben. Ohne diese Ärzte wäre es nie zu diesem Buch gekommen.

Mein ganz besonderer Dank gilt Maren Schönfeld und Bettina Kwanka, die dieses Buch lektorierten und mir rund um die Uhr mit Rat und Tat zur Verfügung stan-

*Wenn der Kopf zur Last wird*

den! Ohne euch wäre nichts hiervon möglich gewesen!

Außerdem möchte ich Frau Dr. Andrea Maier danken. Sie nahm sich des Glossars an und ist auch neben diesem Buch eine ganz besonders gute Ärztin.

Und last, but not least möchte ich meine Dankbarkeit gegenüber Tom Beck ausdrücken, der mir das Vorwort für dieses Werk zur Verfügung stellte.

DANKE

# 1

## Rückblick

Mittlerweile ist es Dezember im Jahr 2014. Seit meiner Ehlers-Danlos-Syndrom-Diagnose sind gerade erst sechs Monate vergangen und doch kommt es mir vor wie eine kleine Ewigkeit. Es ist wahnsinnig viel passiert in den letzten Jahren und ich möchte euch gerne weiterhin an meinem großartigen, verrückten und oft auch frustrierenden Leben als chronisch kranker Mensch teilhaben lassen.

In meinem ersten Buch habe ich meinen langen Weg bis zur Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) beschrieben. Endlich, nach vier Jahren, konnte durch einen Arzt in den USA die Ursache für all meine Beschwerden gefunden werden. Meine Suche begann 2010 mit einer Instabilität der Halswirbelsäule (HWS) auf mehreren Ebenen und führte mich zu Spezialisten in ganz Deutschland.

Zu diesem Zeitpunkt war mir nicht klar, wie schwer der Weg zur richtigen Diagnose sein würde und dass die HWS-Instabilität nur eine Folge einer übergeordneten Ursache war, die meinen ganzen Körper betraf.

Unzählige geschriebene Briefe und E-Mails, die ich an Neurochirurgen in Deutschland, sowie an Ärzte im europäischen Ausland geschickt hatte, führten immer zu denselben Aussagen:

Mehr Sport machen, Stress reduzieren oder einfach nicht daran denken. Und das waren noch die freundli-

cheren Ärzte. Andere meinten die Ursache meiner Instabilität in meiner Psyche zu sehen und dichteten mir die unterschiedlichsten psychischen Erkrankungen an. Alles nur, weil sie die tatsächliche Ursache meiner Instabilität nicht einfach und schnell auffinden konnten.

Doch ich war stets davon überzeugt, dass es eine körperliche Ursache geben musste, ich konnte nur nicht greifen, wonach ich suchte und die meisten Ärzte verweigerten mir ihre Hilfe dabei. So war ich auf mich alleine gestellt, dieses eine Puzzleteil zu finden, das noch fehlte und das notwendig war, um alle Symptome in einem Gesamtbild erscheinen zu lassen.

Über die Jahre entwickelte ich noch weitere Instabilitäten in anderen Gelenken und es kamen zusätzliche Symptome auf, die nicht rein durch die Halswirbelsäulenproblematik erklärbar waren. Wo andere Menschen durch Therapien stabiler wurden, wurde ich immer instabiler und baute weiter ab. Ich befand mich in einer Abwärtsspirale und musste mich fragen, wie lange ich noch so weitermachen konnte.

Ausgiebige Recherche, unzählige erfolglose Therapien, immense finanzielle Aufwendungen und viele Tränen später begab ich mich als letzte Hoffnung in die USA, um dort eine weitere alternative Therapie anzufangen: die Proliferationstherapie zur Stabilisierung der Bänder. Doch auch diese erzielte nicht den gewünschten Erfolg, woraufhin sich mein Therapeut unweigerlich fragen musste, weshalb ich schon wieder völlig anders reagierte als alle anderen seiner Patienten. Er war sich sicher, es müsste eine übergeordnete Ursache für all meine Probleme geben.

Durch weitere Recherche, aber auch eine gehörige Portion Glück landete ich bei einem Neurochirurgen in Maryland, der - wie ich später herausfand - als einer der weltweiten Spezialisten für EDS galt.

Nach drei intensiven Stunden der Anamnese, klinischen Untersuchungen und Beurteilung aller meiner MRT-Bilder stand die Diagnose endlich fest - ich litt am hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) mit multiplen Leveln an Instabilitäten, bzw. mit einer komplett instabilen Halswirbelsäule vom Schädel (C0) bis zum letzten Halswirbel (C7).

Das bedeutete, dass meine Halswirbel sich über das normale Maß hinaus bewegen konnten, wodurch Gefäße, das Rückenmark und Nerven abgedrückt wurden. Daher rührten auch meine vielen neurologischen Beschwerden. Die einzige Option, diese Instabilitäten zu beheben, wären mehrere Versteifungsoperationen meiner Halswirbelsäule.

Über die Jahre hatte ich - im verzweifelten Bestreben, es „gut“ zu machen - viele verschiedene, leider falsche Therapien ausprobiert und zu viel Eigenübungen gemacht. So hatte ich mir selbst großen Schaden zugefügt. Es gingen nach und nach immer mehr Gelenke kaputt, und keiner konnte mir sagen, weshalb nach der Halswirbelsäule auch noch Schultern, Hüften, Knie, Kiefer und Iliosakralgelenk instabil wurden.

Mit der EDS-Diagnose ließen sich jedoch auf einmal all meine Symptome und Probleme seit der Kindheit, praktisch mein ganzes Leben, erklären. Ich hatte tat-

sächlich mein letztes Puzzleteil gefunden! Doch zu der massiven Erleichterung gesellte sich gleichzeitig der Schock darüber, dass es ganze vier Jahre gedauert hatte, bis ich nur durch Zufall vor dem richtigen Arzt saß und eine korrekte Diagnose bekommen hatte.

Um einmal kurz anzuschneiden, mit welcher Erkrankung ich es zu tun habe, hier ein kleiner Überblick über das hypermobile EDS (hEDS).

Das hypermobile Ehlers-Danlos-Syndrom gilt als relativ selten (ca. 1:5000), jedoch wird angenommen, dass es oft einfach nicht erkannt und fälschlicherweise als Rheuma, Fibromyalgie oder ähnliche Erkrankung deklariert wird. Es ist nicht heilbar, nur bedingt therapierbar und Operationen werden durch die erhöhte Komplikationsrate und die multisystemische Beteiligung als kritisch gesehen.

Das hEDS (früher EDS Typ III, EDS vom hypermobilen Typ) ist eine genetische Bindegewebserkrankung, die zu einem falschen Aufbau des kollagenen Bindegewebes führt. Dies hat zur Folge, dass jedes Bindegewebe im Körper sehr schnell „überdehnt/ausleiert“. Gelenke werden instabil, die Haut dehnbar, Narben verdicken und auch innere Organe können beteiligt sein. Da der Mensch praktisch überall im Körper Bindegewebe hat, sind die Beschwerden sehr vielfältig und schwer in Zusammenhang zu bringen. Durch die labilen Bandstrukturen reichen teilweise kleinste Unfälle aus, um großen Schaden anzurichten.

Es gibt mehrere verschiedene EDS-Typen und viele andere Bindegewebserkrankungen, die ein ähnliches

Erscheinungsbild haben wie EDS. Das hEDS wird meist als das am wenigsten schlimm verlaufende eingestuft, obwohl es gerade bei diesem Typ zu diversen Komorbiditäten kommt. Es gibt bei den Ehlers-Danlos-Syndromen eine breite Palette an Ausprägungen, von kaum eingeschränkten Betroffenen bis zu schwer behinderten und sogar bettlägerigen Patienten.

Die Folgeerkrankung der instabilen Halswirbelsäule, insbesondere der Cranio-Cervicalen Instabilität (CCI), kommt ebenfalls nicht selten beim EDS vor und ist, wie ich finde, wohl eine der schlimmsten Komplikationen.

Außerdem treten Autoimmunerkrankungen, Osteoporose, hormonelle Störungen, Nahrungsmittelunverträglichkeiten, Vitaminmängel, Blutgerinnungsstörungen, Dysautonomien (wie das posturale orthostatische Tachykardiesyndrom, kurz POTS), Mastzellaktivierungserkrankungen (speziell das Mastzellaktivierungssyndrom, kurz MCAS), neurologische Probleme (wie neuropathische Schmerzen oder Neuropathien) und Verdauungsstörungen gehäuft auf.

Chiari-Malformationen sind ebenfalls mit EDS assoziiert. Dies spielt eine große Rolle bei CCI und wird häufig übersehen.

Wenn man sich die Liste der Erkrankungen ansieht, die zusammen mit EDS auftreten, wird deutlich, warum man von einer ernstesten Multisystemerkrankung spricht.

Leider wird das Ehlers-Danlos-Syndrom oft abgetan als „ein bisschen überbeweglich sein“. Man denkt an die lustigen Partytricks, bei denen sich Betroffene

verbiegen, um Freunde oder Familie zum Staunen zu bringen oder an die unendlich biegsamen „Schlangemenschen“ im Zirkus, bei deren Artistik man den Atem anhält. Doch EDS ist so unendlich viel mehr: Für die meisten Patienten ist EDS nicht nur sehr schmerzhaft, sondern auch gefährlich, machmal lebensbedrohlich.

Das ist nur ein sehr knapper, unvollständiger Überblick über die möglichen Folgeerkrankungen, die durch EDS zusätzlich entstehen können, der aber meiner Meinung nach wichtig ist, um zu verstehen, mit wie vielen Problemen Betroffene auf einen Schlag konfrontiert werden. Auch ich leide an einem Großteil der geschilderten Erkrankungen.

Leider musste ich über die letzten Jahre feststellen, dass das Krankheitsbild der instabilen Halswirbelsäule auch ohne den zusätzlichen EDS-Faktor ein schwieriges Thema in Deutschland ist. Nun würde es nur noch schwieriger werden, einen Neurochirurgen zu finden, der sich mit dieser komplexen Konstellation befassen möchte.

Weltweit gibt es nur sehr wenige Spezialisten, die wissen, wie HWS-Instabilitäten an EDS-Patienten erfolgreich zu operieren sind, welche Techniken und Materialien verwendet werden sollten und mit welchen Komplikationen während und auch nach einer OP zu rechnen ist. Doch das ändert nichts daran, dass viele Patienten dringend auf Hilfe im eigenen Land angewiesen sind. Auch ist die Aussicht auf Erfolg bei der OP ganz und gar nicht gesichert, weshalb die OP für Ärzte und Patienten gleichermaßen als „schlechter Deal“ erscheint.

Als ich mich vom ersten Schock der Diagnose erholt hatte und wieder in Deutschland angekommen war, konzentrierte ich mich sofort auf die Recherche. Ich meldete mich in allen großen internationalen Foren an, um mich mit Betroffenen zu vernetzen und herauszufinden, wie oft die CCI zusammen mit EDS vorkommen, wie viele Betroffene weltweit überhaupt existieren und an wen ich mich wenden könnte.

Es fiel in jedem Forum immer der gleiche Name. Und zwar der jenes Arztes, bei dem ich durch Zufall als ich in den USA war einen Termin bekommen hatte. Ich war extrem überrascht darüber, dass es das Schicksal diesmal wirklich gut mit mir gemeint hatte, denn dieser Arzt nimmt heute keine neuen Patienten mehr an. EDS-Patienten aus aller Welt versuchen verzweifelt, zu diesem einen Spezialisten zu gelangen. Und mir war tatsächlich das Glück zuteil geworden, dort vorsprechen zu dürfen.

Mittlerweile bin ich in einer Online-Community aktiv und mit vielen Betroffenen auf der ganzen Welt befreundet. Es tut gut, zu wissen, dass es andere Mitleidende gibt und man nicht alleine mit seinen Ängsten und Sorgen durchs Leben geht. Zu Menschen, die das gleiche Schicksal bewältigen müssen, hat man häufig eine Verbindung wie zu sonst keinem anderen. Man braucht nicht viel zu erklären, versteht sich praktisch ohne Worte.

Es schockiert mich aber auch zutiefst, von all diesen Schicksalen zu wissen und auch, dass wir alle das gleiche Problem haben: einen Arzt zu finden, der sich

sowohl mit EDS als auch mit den Komorbiditäten auskennt und der erfolgreich Halswirbelsäulen von EDS-Patienten versteift. Das ist tatsächlich wie die Nadel im Heuhaufen zu suchen.

Relativ schnell war klar, dass ich es trotz nun gesicherter Diagnose in Deutschland nicht leicht haben würde. Denn es war wieder eine seltene Erkrankung, über die hier kaum ein Arzt etwas wusste. Ich war erneut auf mich selbst angewiesen, nach Informationen zu suchen und meine Ärzte damit zu versorgen. Nach all den Jahren war ich genau das ja schon gewöhnt. Nur harderte ich manchmal schon mit der Frage, weshalb das Schicksal mir nicht eine weniger komplexe Erkrankung auferlegen konnte, über die die Medizin mehr weiß und für die es eine ganz klare Therapie gibt.

Und somit stand ich wieder am Anfang: Am Beginn meines neuen Lebens, dem Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom.

## 2

# Alles ergibt auf einmal Sinn

Mit der Ehlers-Danlos-Syndrom-Diagnose stellte sich auch gleich der große Aha-Effekt ein. Als Kind litt ich unter ständigen Schmerzen in den Handgelenken und Schienbeinen, die die Ärzte als Wachstumsschmerzen einstufte. Außerdem hatte ich häufig richtig schlimmes Nasenbluten, das nicht von selbst aufhörte, und ich konnte meine rechte Hüfte subluxieren. In der Pubertät kamen starke Spannungskopfschmerzen, Reizdarm, Reizblase und häufige Verstauchungen im Mittelfuß dazu. Ich hatte ständig Schmerzen in den Fingern und Händen, die ich mir mit dem vielen Sport erklärte, den ich damals trieb: Volleyball spielen würde natürlich auf die Gelenke gehen, dachte ich mir.

Eigentlich kannte ich schon in jungen Jahren kein Leben ohne Schmerzen. Für mich war das normal. Da die Schmerzen aber nicht so schlimm waren, dass sie mein Leben eingeschränkt hätten, ignorierte ich sie größtenteils. Nur ab und zu wurden sie stark genug, um Schmerzmittel nehmen zu müssen, aber auch das besserte sich wieder, wenn ich ein paar Tage lang Ibuprofen eingenommen hatte.

Ich weiß nicht, ob ich, hätte ich von EDS gewusst, irgendetwas anders gemacht hätte. Uns Betroffenen wird von den Ärzten empfohlen, keine Kontaktsportarten und nur gelenkschonende Aktivitäten zu betreiben. Volleyball wäre demnach nicht empfehlenswert für hypermobile Menschen. Ob ich das im Zusammenhang

mit meinem geliebten Hobby beachtet hätte?

Die Dysautonomie-Symptome machten sich schon damals dadurch bemerkbar, dass ich ständig unter kalten Händen, kalten Füßen, niedrigem Blutdruck mit sehr hohem Puls litt. Hinzu kamen Arrhythmien bei Bewegung, die mich ab und an ein wenig erschreckten. Aber auch das war mein Normalzustand. Mir war nicht klar, dass andere Menschen nicht solche Probleme hatten.

Außerdem vermerkte man schon vor 15 Jahren eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse (Hashimoto) in meiner Akte. Dehnungsstreifen an den Beinen, hängende Augenlider, allgemein eine sehr schnell ermüdende Muskulatur, Vitaminmängel, starke Müdigkeit und ein sehr hoher Schlafbedarf deuteten klar auf eine Multisystemerkrankung hin, dazu kamen noch weitere Nebenschauplätze: eine leichte Mitralklappeninsuffizienz, Allergien und Probleme mit einem luxierbaren, schmerzenden, knackenden Kiefer.

In Zusammenschau all dieser Symptome und eigenständigen Erkrankungen lässt sich schon damals eine EDS-Tendenz feststellen. Nur setzte diese Puzzleteile nie jemand zusammen. Leider schaut jeder Facharzt nur auf seinen Bereich und somit erwähnt man als Patient dann nur die fachspezifischen Symptome.

Wenn ich heute gefragt werde, was meine Hauptsymptome sind, fallen mir gleich so viele ein, dass ich meistens die Hälfte vergesse. Die Liste ist insgesamt jedoch gleichzeitig einfach zu lang.

Wie ist die Situation in jüngster Zeit? Am meisten macht mir zu schaffen, dass ich meinen Kopf kaum aufrecht halten kann. Er fällt einfach nach vorne, ohne dass ich etwas dazu tue. Außerdem werden die neurologischen Beschwerden schlimmer. Ich spüre ständig irgendwelche Körperteile nicht mehr richtig. Mein linkes Auge sieht seit Jahren nur verzerrt und unscharf. Wenn ich in grelles Licht schaue, wird es schlimmer. Bei Dunkelheit stolpere und stürze ich, weil ich die Balance verliere. Meine Muskulatur baut weiter ab, mir knicken die Knie weg, ich kann meinen Körper kaum aufrecht halten, ich fühle mich, als bräche ich in der Lendenwirbelsäule auseinander.

Des Weiteren tue ich mich schwer mit dem Laufen; auch die Dysautonomie wird schlimmer, sodass ich mich oft fühle, als würde ich ohnmächtig, wenn ich kurz auf den Beinen bin. Immer häufiger habe ich massive Darmprobleme, was sich dadurch zeigt, dass ich unverzüglich eine Toilette aufsuchen muss, weil ich meinen Darminhalt kaum zurückhalten kann. Versuche ich gegen den Willen meiner Peristaltik nicht zur Toilette zu gehen, bekomme ich schwere Krämpfe, Schweißausbrüche und Übelkeit. Nachdem die Nahrung dann wieder aus meinem Körper ausgeschieden wurde, ist mir extrem schlecht, mir wird kalt und es tritt eine Erschöpfung ein, die mich teilweise sogar einschlafen lässt. Meine US-Ärzte vermuten hinter diesen Problemen ein Mastzellaktivierungssyndrom, weshalb ich noch einen deutschen Spezialisten aufsuchen werde. Diese Verdachtsdiagnose bedeutet für mich, dass ich komplett auf Alkohol und alles, was einen hohen Histamingehalt hat, verzichten sollte.

Was mir davon am meisten zu schaffen macht? Die Instabilitäten der Halswirbelsäule. Denn dadurch könnte ich nicht mal in einem Rollstuhl fahren, weil mir die Erschütterungen zu viel wären.

Zusammenfassend hier nochmal ein Überblick über die Zusatz-Diagnosen, die 2014 gestellt wurden, nachdem EDS in den USA endlich als meine Haupterkrankung erkannt worden war:

**Hypermobiles Ehlers-Danlos-Syndrom** mit folgenden komorbiden Erkrankungen:

Multiple HWS-Instabilitäten inkl. CCI  
ISG-Instabilität, Schulter-, Knie-, Kiefer- und Hüft-Instabilität  
Chronic-Fatigue-Syndrom (CFS)  
Vitamin D-Mangel und andere Vitamindefizite  
Hashimoto-Thyreoiditis  
Leichte Mitralklappeninsuffizienz  
Mastzellaktivierungssyndrom  
Allergien, diverse Nahrungsmittelunverträglichkeiten  
Cranio-Mandibuläre Dysfunktion (CMD)  
Sakralisation LW5, Linkstorsionsskoliose, Entzündung LW 3/4/5 und Chondrose LW 4/5 mit Diskusprolaps  
Leicht eingeschränkte Thrombozytenfunktion mit Blutungsneigung  
Dysautonomie

Idiopathische Lymphozytose mit Neutropenie, dauerhaft gereizte Lymphozyten im Blutbild

To be continued...

### 3

## Erklärungsversuche

Als ich wieder in Deutschland war, ging die Suche direkt weiter. Es mussten Ärzte gefunden werden, die mich hier vor Ort betreuten. Leichter gesagt als getan. Es dauerte nicht lange, bis ich feststellte, dass das Ehlers-Danlos-Syndrom eine Erkrankung war, mit der sich kaum ein Arzt wirklich beschäftigte und wenn, dann nur in Teilen. Ich habe bis dato noch keinen Mediziner gefunden, der etwas von der Folgeerkrankung der Cranio-Cervicalen Instabilität gehört hatte, obwohl darüber bereits publiziert wurde.

Allerdings schaffte ich es zumindest, eine Ärztin zu finden, die sich vorstellen konnte, dass es einen Zusammenhang zwischen EDS und CCI geben könnte und die auch sonst sehr offen für das war, was ich zu erzählen hatte. Ich konnte sie mit Publikationen versorgen und sie war sehr interessiert.

Die Vorstellung, dass es einen einzigen Arzt geben könnte, der sich um alle meiner Probleme kümmert, und der mal ausnahmsweise mich mit Studien und Informationen versorgt anstatt umgekehrt, musste ich leider schnell ablegen. Trotzdem musste ich an irgendeiner Stelle beginnen, denn mir wurde von meinem Erstdiagnostiker in den USA stark nahegelegt, die Feststellung der Diagnose durch einen deutschsprachigen Befund sichern zu lassen, um von der Rentenversicherungsanstalt, Krankenkasse und meinen deutschen Ärzten ernstgenommen zu werden.

Ich konnte zwar nicht verstehen, weshalb man dem Spezialisten aus den USA misstrauen sollte, da es wohl kaum jemanden gab, der mehr über EDS wusste als er, aber ich wollte mir mein Leben nicht schwerer als nötig machen und befolgte den gut gemeinten Ratschlag.

Ebenfalls sollte ich mich in einer orthopädischen EDS-Sprechstunde vorstellen, wovon ich mir eigentlich sehr viel versprach. Doch auch dort wusste man nicht viel über die Komorbiditäten des EDS. Es wurde mir erklärt, dass man sich hier nur mit den orthopädischen Komplikationen des EDS beschäftigte und man deshalb nicht viel über Erkrankungen wie POTS oder MCAS wüsste. Als weitere Einschränkung des Zentrums war man dort nicht auf Halswirbelsäulen spezialisiert, weshalb auch die HWS-Instabilität keine Berücksichtigung fand. Somit konnte man mir dort eigentlich bei keinem meiner Probleme helfen, denn meine anderen Instabilitäten im Iliosakralgelenk und den Hüften waren weitestgehend mit Bandagen versorgt und noch lange nicht an einem Punkt, an dem ich über eine Operation nachdenken würde.

Mir wurde erneut klar, dass man es in Deutschland als Patient mit Multisystemerkrankungen schwer hatte, vor allem wenn diese noch dazu seltene Erkrankungen waren. Es ist einfach nicht genug Geld und Zeit vorhanden für die Betreuung solch komplexer und zeitaufwändiger Patienten, und das macht mich sehr traurig.

Die zunehmende Spezialisierung der Ärzte auf nur sehr kleine Gebiete des Körpers macht es einem Menschen mit einer Multisystemerkrankung nicht leichter und

man bekommt den Eindruck, dass man nur noch von einem Facharzt zum anderen rennt. Es muss am Ende aber jemanden geben, der all diese einzelnen Fäden in der Hand hält und koordiniert.

Wie es derzeit aussieht, ist dieser Jemand der Patient selbst. Ich bin es, die jedes Puzzleteil in die Hand nimmt, das Bild zusammensetzt und als Ganzes betrachtet. Eigentlich führt kein Weg daran vorbei, sich selbst schlau zu machen, wenn man als chronisch kranker Mensch weiterkommen will. Man wird zwangsläufig sein eigener Spezialist. Ist man dazu nicht bereit, bekommt man schlichtweg keine optimale Betreuung.

Nun stehe ich hier, mit einer langen Liste an Diagnosen, wovon zwei sehr schwere chronische Erkrankungen sind. Die eine ist eine Multisystemerkrankung (EDS) und die andere eine schwer diagnostizierbare und kaum anerkannte Wirbelsäulenerkrankung (CCI). Ganz abgesehen von den anderen chronischen Erkrankungen, die mir zunehmend das Leben schwer machen.

Die CCI ist schon ohne das EDS eine Herausforderung in der Diagnostik und Therapie gewesen. Wie wird es wohl werden, wenn man noch ein sehr labiles Bindegewebe dazu gibt?

Die aussagekräftigste Diagnosemethode für die HWS-Instabilität, das Upright-MRT, ist in Deutschland nach wie vor nicht als Kassenregelleistung anerkannt und somit gibt es auch kaum Ärzte, die diese wichtigen Bilder auswerten können. Ein Upright-MRT ermöglicht Aufnahmen in Funktion in aufrechter Körperhal-

tung unter alltäglicher Belastung. Als „zu neu“ von den Kassen eingestuft, wird das Upright-MRT von vielen Medizinern als Geldmacherei angesehen und trotz aussagekräftiger Befunde, die schwere Schäden beschreiben, wird der Patient nicht ernst genommen. Stattdessen werden unzählige statische Aufnahmen angefertigt und der Betroffene wird mit einem „normalen“ Befund entlassen.

Selbst wenn der Arzt doch Funktionsaufnahmen anfertigen lässt, werden diese oft falsch bewertet, da rein ligamentäre Instabilitäten kaum Beachtung finden. Man sucht nach knöchernen Verletzungen, Bandscheibenvorfällen oder klarem Rückenmarkskontakt.

Die in der Literatur vorgeschlagenen Winkelmessungen werden kaum durchgeführt, weil es auch hier an klar definierten Normwerten und dem Blick eines erfahrenen Arztes mangelt.

Leider sind die meisten Mediziner sehr skeptisch und vorsichtig mit der Diagnose „Instabilität der Halswirbelsäule“, was es Betroffenen nahezu unmöglich macht, ernst genommen zu werden und eine korrekte und ehrliche Diagnose zu bekommen. Dadurch entstehen falsche Therapien, Folgeerkrankungen und eine psychische Belastung, die man sich kaum vorstellen kann, wenn man sie nicht selbst erlebt.

Die Zahl der diagnostizierten HWS-Instabilitäten ist somit sehr gering, auch wenn die Dunkelziffer sicher viel höher liegen dürfte. Das wiederum belegt nur, dass kaum Interesse für die genauere Erforschung dieses schweren Krankheitsbildes besteht.

Betrachtet man nun das Ehlers-Danlos-Syndrom in Kombination mit HWS-Instabilitäten, ergibt sich daraus die schwer vorstellbare Tatsache, dass es in Deutschland - und wie ich mittlerweile weiß, in ganz Europa - keinen einzigen Neurochirurgen gibt, der über ausreichend Erfahrung mit einer Versteifung der Halswirbelsäule an EDS-Patienten verfügt. Und eine solche Versteifung würde zumindest der Instabilität entgegenwirken.

Eines der Probleme hierbei ist, dass EDS-Betroffene mehr Komplikationen mit sich bringen als gesunde Menschen. Dieses erhöhte Risiko wollen Ärzte wohl ungern eingehen. Wenn ich mich selbst als Beispiel nehme, dann bringe ich zu der Grunderkrankung EDS auch noch mehrere Komorbiditäten mit, welche die an sich schon sehr komplexe HWS-OP noch riskanter und den Ausgang noch fragwürdiger werden lassen.

Um es noch besser zu verdeutlichen:

Durch das Ehlers-Danlos-Syndrom können Komplikationen wie Blutungen, eine verminderte oder verstärkte Wirkung diverser Medikamente, Luxationen von Gelenken und vieles mehr auftreten, was Einfluss auf die Herangehensweise in Bezug auf die OP-Technik und Planung hat. Addiert man nun noch meine Komorbiditäten, wie die Mastzellerkrankung und die Dysautonomie, so kann man es den Ärzten gar nicht mehr übelnehmen, dass sie möglicherweise Angst vor mir als Patientin haben.

Müssten sie sich doch darauf einlassen, dass es in meinem Fall eine höhere Wahrscheinlichkeit dafür gibt,

dass ich ihre Statistik durcheinanderbringe. Und wer nimmt schon gern ein größeres Risiko auf sich als nötig? Doch wenn sich keiner an diese Patientengruppe herantraut, wie wird sich dann jemals was für sie ändern? Wie kommen Betroffene an Ärzte, die Erfahrung mit solch komplexen Eingriffen haben? Irgendjemand muss doch den Anfang machen!

Für mich persönlich ist klar: Nur wenn alle Faktoren mit einbezogen werden, besteht für mich die bestmögliche Chance auf einen guten Ausgang der Versteifungs-OP und nur dann kann ich dieses Risiko in Kauf nehmen. Man muss sich vor Augen halten, dass es sich bei solchen Operationen um potenziell lebensbedrohliche Eingriffe handelt.

Jeder EDS-Betroffene in unserem Land weiß, dass wir diese Probleme in Europa haben, doch redet keiner offen darüber. Man sagte mir des Öfteren, dass es leider keinen Spezialisten im Land gäbe, aber das bekäme man nie schwarz auf weiß bestätigt. Das macht es sehr anstrengend, mit dieser Situation umzugehen.

Die europäischen Patienten versuchen meist, eine OP in den USA von den Krankenkassen bezahlt zu bekommen, doch wie soll das gehen, wenn die Ärzte in Deutschland nicht offen zugeben, dass sie sich an solche Patienten nicht herantrauen? Wenn Ärzte, anstatt zu sagen: „Ich bin leider nicht dafür ausgebildet.“, lieber sagen: „Eine OP ist nicht nötig.“

Bisher weiß ich von niemandem, der auf dem regulären Weg, also über die Krankenversicherung, zu einer OP in den USA gekommen wäre. Es läuft alles über große

Fundraising-Plattformen oder die Patienten verschulden sich bis an ihr Lebensende.

Und auch in den USA sind die wenigen Ärzte, die sich tatsächlich auskennen, maßlos überlaufen mit Patienten aus der ganzen Welt. Für einige Betroffene kommt am Ende jede Hilfe zu spät. Manche nehmen sich aus Verzweiflung und Schmerz das Leben, andere harren aus bis zur OP, müssen jedoch Rückenmarks- und permanente Nervenschäden in Kauf nehmen.

Ich weiß, dass es schwer ist, zu glauben, dass so etwas in Deutschland, einem so hoch entwickelten Land mit hervorragend ausgebildeten Medizinern, überhaupt passieren kann. Aber genauso ist es, jeden Tag ist dies die Realität für viele Menschen in Deutschland - und das muss sich dringend ändern.

## 4

# Meine Projekte

Beflügelt von genau diesem Wunsch startete ich 2014 einige kleine Projekte, die helfen sollten, dass sich die Situation in Deutschland ändert, obwohl sich mein Zustand in den vergangenen Monaten verschlechtert hatte.

Das erste Projekt, welches ich schon bei meinem USA-Trip 2014 angefangen hatte, war das Erstellen einer offiziellen Website zum Thema CCI. Die entstand zunächst aus einem Blog, den ich führte, als ich in den USA war und die Prolotherapie begann. Daraufhin meldeten sich sehr viele Betroffene mit demselben Problem, und der Bedarf einer Website mit Forum wurde mir schnell klar. Ende 2014 ging die Webseite „Karina’s instabile Halswirbelsäule und Ehlers-Danlos-Syndrom“ online.

Der große Aufwand lohnt sich, denn mittlerweile stehe ich mit vielen Menschen deutschlandweit, aber auch im Ausland in Kontakt. Neben dem Forum biete ich nach wie vor den persönlichen Austausch mit mir an, für Betroffene, die sich nicht trauen, in einem Forum öffentlich zu schreiben. Somit bekomme ich jeden Tag einige Mails und versuche, meine Erfahrungen dort weiter zu geben und einfach unkompliziert zu helfen.

Außerdem habe ich 2015 einen YouTube-Channel ins Leben gerufen. Die Idee dahinter war, dass auch andere internationale EDS- und CCI-Patienten dort ein

Video veröffentlichen können. Die Resonanz war anfangs auch sehr groß, doch leider ist bisher noch keines zustande gekommen, weshalb ich die Seite nun nutze, um meine Geschichte bekannter zu machen. Ich veröffentliche dort Videos in deutscher und englischer Sprache, um den internationalen Austausch noch mehr zu unterstützen.

Ein weiteres Projekt war, dass ich für eine Betroffene im Ausland am Weihnachtsmarkt in meinem Heimatdorf Selbstgebasteltes verkaufte. Es kam ein stolzes Sümmchen zusammen und ich war sehr stolz darauf, dass ich es für einen guten Zweck so lange auf meinen Beinen ausgehalten hatte. Die Menschen waren auch sehr offen für das Krankheitsbild und damit hatte ich mein erstes kleines Awareness-Projekt. Und genau darum geht es ja, klein anzufangen und Erfahrungen zu sammeln für das große Ganze.

Für die Website musste natürlich bald auch eine Facebook-Seite her, die schnell über 100 Likes hatte. Das klingt erst einmal nicht nach viel, aber ich stehe noch ganz am Anfang und lerne mit jedem Tag dazu. Außerdem habe ich aufgrund meines Gesundheitszustandes nicht unbegrenzte Energiereserven und muss mir gut überlegen, wofür ich diese nutze.

Demnächst werden einige Artikel von mir veröffentlicht werden, die ich mühsam über die letzten Monate geschrieben habe, mit dem Ziel, Aufmerksamkeit auf ein unbekanntes Krankheitsbild zu lenken und ihm eine Präsenz in der öffentlichen Wahrnehmung zu verschaffen. Deshalb habe ich, zwar sehr langsam, aber kontinuierlich ganze drei Artikel rund um das Thema EDS

und CCI verfasst. Sie sollen aufklären, informieren und nebenbei auch zeigen, dass ich kämpfe und nicht aufgebe, egal was noch kommt. Ich will etwas verändern und dafür tue ich was.

Ich arbeite daran, langfristig eine Organisation aufzubauen, die sich dafür einsetzt, dass Patienten in Deutschland sowohl eine korrekte Diagnostik als auch eine Operation bekommen können. Mein Ziel ist es, die Ärzte hier zu sensibilisieren, so dass eine OP in den USA nicht mehr nötig ist. Es muss wenigstens einen Arzt in Europa geben, der sich mit EDS und CCI auskennt und sich von den weltweiten Spezialisten trainieren lässt. Sicher sind diese Ziele sehr hoch gesteckt, aber nicht unmöglich.

Ich schreibe regelmäßig Mails an Redaktionen, deren Sendungen sich mit medizinischen Themen befassen, sowie an Zeitungen und Magazine, in der Hoffnung, dass auch die Medien Interesse an mir und meiner Geschichte finden.

Natürlich erlitt ich den einen oder anderen Rückschlag, z. B. in Form eines Kommentars eines - wie er sich nannte - unabhängigen Journalisten: „Mit diesem Lügenmärchen mache ich mich lächerlich. So etwas gibt es in Deutschland nicht!“ Nun ja, ich weiß es besser und ich will diesen wichtigen Teil der Medien, die Presse, nicht wegen solch unreflektierter Aussagen aufgeben.

Obwohl ich meine Diagnosen durch sehr viele (auch deutsche Befunde) stützen kann, gibt es immer Menschen, die lieber ignorant bleiben, als sich einmal damit auseinanderzusetzen, dass tatsächlich Patienten durch

unser soziales System fallen. Sie suchen verzweifelt nach einer Therapieoption im eigenen Land, weil ihnen die Behandlung in einem anderen Land von den Kassen verwehrt wird.

Warum dies für gesunde Menschen so schwer vorstellbar sein soll, verstehe ich mittlerweile auch nicht mehr, denn jeder von uns hat an irgendeinem Punkt die Erfahrung beim Arzt gemacht, dass eine Untersuchung nicht von der Kasse getragen wurde, ein Rezept aus Budgetgründen erst im neuen Quartal ausgestellt oder eine Blutabnahme ins neue Quartal verschoben wurde. Es ist heute nicht mehr ungewöhnlich, dass es immer öfter um Geld geht, anstatt um das, was sinnvoll wäre. Nur während diese „Kleinigkeiten“ für den gesunden Menschen zwar ärgerlich sind, so können sie für den chronisch Kranken potenziell lebensbedrohlich sein. Ein feiner, jedoch immens wichtiger Unterschied.

Weshalb wundert es noch jemanden, dass wir mit seltenen Erkrankungen häufiger vor verschlossenen Türen stehen, wenn doch auch Menschen, denen eigentlich nichts fehlt, sich immer öfter in solchen Situationen wiederfinden können?

Jedenfalls ist es für Betroffene sehr verletzend beim Arzt nicht nur nicht ernst genommen, sondern auch noch diskreditiert zu werden, obwohl man alles dafür tut, dass sich genau diese Zustände ändern.

## 5

# Zukunftspläne

Ich war also 2014 auf eigene Kosten in die USA geflogen, um mich dort behandeln und gründlich untersuchen zu lassen. Zwei Monate nach meiner Heimkehr aus den USA buchte ich auch schon gleich die nächste Reise dorthin. Wie im Jahr zuvor vereinbart, benötigte ich einen Anschlusstermin in Maryland, bei dem noch ein CT in Rotation und Flexion gemacht werden würde und wir darüber sprechen wollten, wie viele Ebenen meiner instabilen HWS versteift werden sollten. Außerdem wollte ich einen letzten Proliferationstherapie-Termin wahrnehmen und meinem Prolo-Doc und meiner Halswirbelsäule noch eine letzte Chance ohne OP geben. Die nächste Reise sollte von Nürnberg über Frankfurt nach Chicago O'Hare gehen.

Je nachdem, was mein Neurochirurg zu den neuen Aufnahmen sagen würde, wollte ich vor Ort die weitere Vorgehensweise planen. Denn erst dann würde ich genau wissen, was „Sache“ ist, und wie viel Geld ich wirklich dafür bräuchte. Sollte die Krankenkasse in Deutschland die Kostenübernahme für die Auslandsbehandlung verweigern, so würde ich noch in den USA Stiftungen kontaktieren und mir endlich Gedanken machen müssen, ob ich eine Spendenaktion zur Finanzierung starten wollte oder nicht. Insgeheim war ich entschlossen, alles Erdenkliche zu versuchen, um solch eine „Funding“-Aktion zu vermeiden, denn mir widerstrebt es auf jeder Ebene, um Geld zu bitten. Da die Kosten stark davon abhingen, welcher Teil meiner

HWS versteift werden sollte und in welchem Krankenhaus ich wie lange liegen müsste, wusste ich damals noch nicht einmal, ob ich von einer Summe im unteren fünfstelligen oder einer im mittleren sechsstelligen Bereich ausgehen müsste. Die reinen Krankenhauskosten waren immer der größte Posten auf der Liste.

Ich war gespannt, ob die neuen Aufnahmen schlechter aussehen würden und somit mein subjektives Empfinden bestätigen würden.

Auch im kommenden Jahr 2015 wollte ich wieder für fünf Monate in den USA sein, denn ich wollte genug Zeit für mögliche Notfalltermine haben. Zusätzlich zu den bildgebenden Untersuchungen und den Besuchen bei meinem Neurochirurgen wollte ich noch eine Genetikerin kontaktieren, die als Spezialistin für genetische Bindegewebserkrankungen gilt. Danach sollte es ein weiteres Mal zur Prolotherapie in Chicago gehen und dann hieß es abwarten, ob die Therapie nicht vielleicht wenigstens zu einer kleinen Verbesserung führte. Denn immer galt: Die Hoffnung stirbt zuletzt.

Im Raum stand auch noch eine weitere Option: eine Zweitmeinung eines anderen Neurochirurgen einzuholen, der Erfahrung mit der Behandlung von EDS-Patienten hat. Voraussetzung in jedem Fall war, dass ich diese Menge an Terminen überhaupt finanzieren konnte.

Da mein Freund in den USA arbeitete, konnte ich bei ihm leben und auf die Termine warten, und dabei ein bisschen Zeit am Ozean verbringen. Trotzdem mochte ich nicht nur „in den Tag leben“, sondern mir kleine

Ziele stecken.

Ansonsten wollte ich die Zeit in den USA nutzen, um mein Leben wieder ein wenig zu sortieren - und Abstand zu gewinnen. Ich wollte wissen, wie es ist, kurz frei zu sein und einigermaßen unbelastet. Mein letzter Aufenthalt hatte mich vor allem psychisch wiederaufgebaut. Bei all den schönen Dingen, die ich gesehen und all den netten Menschen, die ich getroffen hatte, konnte ich meinen ganzen Ärger und Schmerz kurzfristig abschalten. Das erhoffte ich mir auch von meiner zweiten USA-Reise.

Da mein Budget für Unternehmungen aufgrund der Kosten für Arzttermine sehr niedrig war, wollte ich versuchen, einfach so viel Zeit wie möglich in der Natur zu verbringen, neue Kräfte zu tanken und dann wieder gestärkt nach Deutschland zurückzukehren, um alle weiteren Kämpfe auszutragen, denn leider gibt es immer einen neuen Kampf, der mich erwartet.

## 6

# Kampf mit den Behörden

Sofort nach meinem ersten USA-Aufenthalt beantragte ich die Übernahme der Kosten für die Behandlung/Operation im Ausland.

Meine Erläuterung gegenüber der Krankenkasse beinhaltete unter anderem eine Erklärung, was das Ehlers-Danlos-Syndrom ist, unter welchen Komorbiditäten ich litt und natürlich, in welchen Fachpublikationen dies alles nachzulesen war. Ich erklärte, dass es gerade wegen der fehlenden Erfahrung mit dem EDS in Deutschland zu all meinen Instabilitäten gekommen war und dass dadurch langfristig möglicherweise sogar ein Rollstuhl notwendig werden würde. Auch, dass sich mein Zustand in den letzten vier Jahren recht rapide verschlechtert hatte, vor allem deswegen, weil ich nicht korrekt diagnostiziert wurde. Letzteres zu betonen war mir dabei besonders wichtig.

So ging ich in dem Brief auf die Tatsache ein, dass ich über die Jahre hinweg fast alle großen Universitäten in ganz Deutschland kontaktiert und überall nur Absagen kassiert hatte. Ich dachte, man müsste bei den Krankenkassen doch verstehen, dass gerade die Erfahrung mit diesen äußerst komplizierten, schweren Eingriffen an der HWS bei EDS-Patienten das Wichtigste für den Erfolg einer OP war. Schließlich möchte man nicht das Versuchskaninchen bei einem Eingriff spielen, der potenziell lebensbedrohlich ist.

Ebenfalls lieferte ich überzeugende Statistiken meines US-Neurochirurgen, die allesamt bei nahezu null Prozent Komplikationsrate lagen. Ich bat dann um die Kostenübernahme des Anschlusstermins mit CT und der eventuell anstehenden Operationen in den USA. Auch appellierte ich an die Menschlichkeit der Gutachter des medizinischen Dienstes, „flehte“ darum, eine Ausnahmeentscheidung für mich zu treffen, da ich doch schon alle erdenklichen Hebel in Bewegung gesetzt hatte, sei es mit unzähligen konservativen Therapien oder Terminen bei zig Neurochirurgen in ganz Deutschland - leider alles ohne jeglichen Erfolg. Was könnte ich denn noch tun? Was könnte man noch von mir erwarten, bevor bewiesen war, dass ich alles, was in meiner Macht als Patient steht, schon versucht habe? Eigeninitiative und erheblicher finanzieller Aufwand hatten mir die Klarheit der Diagnose gebracht, doch für alles weitere brauchte ich nun endlich Unterstützung!

Den Lebenslauf und eine beeindruckende Publikationsliste meines Neurochirurgen aus den USA sandte ich ebenfalls mit, wohl wissend, dass solche Dinge generell ignoriert werden.

Leider scheint sich genau dies zu bestätigen. Dieses Verfahren läuft nun seit über einem halben Jahr und bisher habe ich noch nicht einmal die erste Ablehnung erhalten. Mir wurde nur lapidar mitgeteilt, dass es Ärzte in Deutschland gäbe, die diese Operation durchführen könnten. Ein Name wurde mir jedoch auch nach mehrmaligem Nachfragen nicht genannt.

Nachdem leider nach wie vor kein Arzt so ehrlich und mutig ist, zu bestätigen, dass er nicht bereit ist, diese

riskante OP durchzuführen - sondern stattdessen doch lieber in den Befund schreibt, er sähe gar keine Indikation für eine OP - wird es sehr schwierig werden, in diesem Verfahren weiter zu kommen. Dennoch will, ja muss ich es versuchen! Gerechtigkeit ist eines der Grundprinzipien in meinem Leben und deshalb will ich für mich und für all die anderen EDS-Patienten zumindest versuchen, genau diese zu bekommen.

Mittlerweile habe ich einen Anwalt engagiert - ein „Hoch“ auf die Rechtsschutzversicherung - weil ich den ganzen Verwaltungsakt nicht mehr alleine stemmen kann. Ich brauche jemanden, der mir ein wenig abnimmt und der sich vor allem besser mit Argumentation und Gesetzen auskennt. Auch wenn ich zu diesem Zeitpunkt schon unzählige Gesetzestexte gelesen habe, weiß ich trotzdem nur einen Bruchteil der Dinge, die für mich relevant sind.

Dass ich eine Entscheidung seitens der Kassen noch vor meinem USA-Flug bekommen werde, ist sehr unwahrscheinlich, aber so läuft das Verfahren wenigstens, ohne dass ich mir Sorgen machen muss, eine Frist zu verpassen.

## 7

# Rentenklage

Gegen die Rentenversicherung stand ich zu dem Zeitpunkt mit beiden Beinen im Klageverfahren. Sie hatten einen neurologischen Gutachter beauftragt, meine psychische Situation zu beurteilen, er konnte jedoch, zu seiner Enttäuschung, bei unserem Termin keine Störung feststellen.

Die Befragung war sehr anstrengend, und wenn es nicht um meine ganze finanzielle Zukunft gegangen wäre, hätte ich zwischendurch aus Verzweiflung fast aufgegeben. Denn es schien - wie so oft - völlig egal, was ich auf eine Frage antwortete: Stets wurde es gegen mich verwendet.

Hier ein kleines Beispiel dazu: Unter anderem wurde ich gefragt, wie meine schulischen Leistungen in der Realschule gewesen waren. Ehrlich und direkt, wie ich bin, antwortete ich, dass ich in der Pubertät ein wenig schwierig war und nicht viel vom Lernen gehalten hatte - ich war einfach zu faul und schaffte deshalb nur mit Biegen und Brechen die mittlere Reife. Darauf fragte der Gutachter, ob denn meine Eltern eine normale Ehe führten oder viel stritten.

Als ich dann sagte, dass mit meinen Eltern und deren Ehe alles gut war und dass ich erst später, in meiner Ausbildung zur Arzthelferin und MTLA richtig aufgeblüht war und gute Noten hatte, wurde ich gefragt, ob meine Eltern mich denn zu diesen Noten gedrängt und

mich unter Lerndruck gesetzt hätten.

Daraufhin wurde ich ein wenig ungehalten. Was ist denn nun die korrekte Aussage? Was wollte er denn hören? Hatte er meine Eltern schon als Schuldige ausgemacht, die mir langfristige psychische Schäden zugefügt hatten? Ist es wirklich unvorstellbar, dass ein Teenager mit 15 Jahren ganz alleine die Entscheidung trifft, nicht zu lernen, hingegen eine 20-jährige aus freien Stücken feststellt, dass ihre Ausbildung ihr Spaß macht und sie diese dann plötzlich als Klassenbeste abschließt?

Kann man wirklich hinter jeder Aussage vermuten, es gäbe eine psychische Erkrankung, die zu diesem Verhalten führt? Und was ist denn heutzutage als normales Verhalten in der Pubertät anzusehen?

Ich hatte vergeblich versucht, zu erklären, dass nicht jeder, der eine schwere Krankheit hat, deshalb psychisch krank sein muss, sondern dass meine Psyche eine ganz eigene Art hatte, mit Dingen umzugehen und ich bisher ganz gut damit zurechtkam. Wie immer war ich sehr ehrlich und machte auch kein Geheimnis daraus, dass ich natürlich Angst vor der Zukunft hatte, aber dass ich es eben nahm, wie es kam. Denn was bringt es mir, mich jetzt verrückt zu machen, wenn ich gar nicht weiß, wie meine Zukunft aussieht? Ich werde das schon stemmen, wenn es eben soweit ist.

Als ich ihm sagte, dass mir durchaus klar sei, dass ich vielleicht in 20 Jahren, oder vielleicht auch schon eher, einen Rollstuhl benutzen müsste, erklärte er mich wohl für völlig durchgeknallt. Er fragte, warum das für mich

okay sei und ob mir diese Situation nicht großes Kopfzerbrechen bereite. Ich konnte ihm darauf nur antworten, was ich immer sage: „Wenn die Situation da ist, dann schaffe ich es schon irgendwie.“ Aber je früher ich mich mit diesem Gedanken vertraut mache, desto besser kann ich damit umgehen, wenn es dann doch soweit kommen sollte. Und mir ist durchaus klar, dass es auch eventuell nie dazu kommen muss. Ich kenne einfach nur gerne viele Optionen und möglichen Verläufe. Um ehrlich zu sein, gibt mir dieses Abwägen die Chance, ein gewisses Maß an Kontrolle zu haben, und das wiederum beruhigt mich und gibt mir etwas Sicherheit.

Was mich bei diesem Termin massiv verärgerte waren die Fragen danach, ob meine Familie normal war. Wie definieren wir denn heute „normale Familien“, in einer Zeit, in der fast die Hälfte aller Ehen geschieden werden? Auch alleinerziehende Elternteile sind heutzutage normal und nichts Außergewöhnliches mehr. Ich habe eine große Abneigung gegen diese Kategorisierung, die ständig stattfindet. Man versucht Menschen, die so unterschiedlich sind, in Schubladen zu stecken. Das kann nicht funktionieren und da möchte ich nicht mitmachen.

Neurologen sind eine Spezies für sich, die ich nie verstehen werde. Mir ist schleierhaft, wie man hinter jedem Verhalten ein Problem sehen kann und will und warum man der menschlichen Psyche nicht ein wenig mehr Vertrauen schenken kann. Es gibt vermutlich keinen Menschen auf der Welt, der nie im Leben ein Problem zu lösen hat, aber wie sollen Menschen denn lernen, mit Problemen selbst umzugehen, wenn direkt eine Erkrankung daraus gemacht wird oder wenn sie

sofort, als erste Maßnahme, auf starke Medikamente gesetzt werden?

Ich gehe mit meiner Erkrankung so um, wie ich es für mich am besten kann und weigere mich, mir sagen zu lassen, dass diese Art des Umgangs falsch ist. Vielleicht für den Neurologen, der vor mir sitzt, aber nicht für mich.

Nachdem der Neurologe dann nach zehn Seiten Gutachten zu dem Ergebnis kam, dass bei mir keine psychische Störung festzustellen war, wollte er wohl in seiner Abschlussbemerkung dennoch etwas zu meiner Psyche sagen. Das tat er in dem „bemerkenswerten“ Satz: „Es könnte möglicherweise eine unterbewusste Störung aufgrund des Leistungsdrucks in der Jugend vorliegen.“

Könnte? Möglicherweise? Und welcher Leistungsdruck?

Bei allem Respekt für die Arbeit der Psychologen, aber mit solchen Formulierungen kann niemand etwas anfangen. Mal ganz davon abgesehen, dass eine solche Formulierung in keinem wissenschaftlichen Kontext zulässig wäre und vermutlich in jeder anderen Situation komplett zerlegt würde.

Ich bin unglücklich darüber, dass in einem Gutachten, das mehrere Tausend Euro kostet, das Endergebnis eine wilde Spekulation ist, nur damit man als Arzt irgendwas gesagt hat. Denn natürlich ist es völlig ausgeschlossen, dass tatsächlich keine psychische Erkrankung vorliegt. Diese Zeilen vor Augen zu haben, ließ

für mich eine kleine Welt zusammenbrechen. Schließlich ging es um meine finanzielle Zukunft - ob ich Erwerbsunfähigkeitsrente erhalten würde oder nicht. Nach diesem Gutachten schrumpfte die Chance im Klageverfahren gegen die Rentenversicherung, überhaupt noch zu gewinnen. Doch konnte ich es mir nicht leisten, aufzugeben. Es gab keine andere Option als weiterzukämpfen.

## 8

# Aktuelle Physiotherapie

Das A und O der EDS-Behandlung ist das Herbeiführen einer muskulären Stabilität durch regelmäßige Kräftigungsübungen, wie auch immer diese aussehen mögen. Ein limitierender Faktor hierbei sind Instabilitäten. Nach all den Jahren voller Physiotherapie und anderer alternativen Therapien war ich jedoch an einem Punkt in meinem Krankheitsverlauf angelangt, an dem ich kaum noch Behandlungen tolerieren konnte.

Meine Muskulatur aufzubauen war wegen der Instabilitäten der Halswirbelsäule nicht mehr möglich. Daher war das Ziel, weiteren, noch größeren Schaden hinauszuzögern und die restliche Muskulatur meines Körpers einigermaßen zum Arbeiten zu bringen. Jedoch war das leichter gesagt als getan, denn für jedes Muskeltraining wurde ein Körperteil benötigt, der bei mir schon wackelig war. Um z. B. die Schultermuskulatur zu trainieren, benötigte ich meine Arme, wobei deren Belastung wiederum zu mehr Problemen in der HWS führte. Genauso verhielt es sich mit dem Beckengürtel: Wollte ich diesen stabilisieren, benötigte ich beide Beine, deren Knie und Hüften aber instabil und leicht überbelastet waren.

Trotzdem wollte ich nicht aufgeben. Es musste eine Therapieform geben, die mir helfen würde! Ich entschloss mich zunächst, zwei neuen Therapeuten und Therapien eine Chance zu geben - Pilates und Bewegungsbad. Beides nur sehr vorsichtig, was anfangs ganz

gut funktionierte. Zumindest kam es zu keiner weiteren Verschlechterung. Doch auch der gewünschte Erfolg blieb aus, ich konnte keine Verbesserung bemerken. Die Erwartungshaltung sank stetig und es ging nur noch darum, mich ab und zu zu bewegen, damit nicht noch mehr Muskulatur abbaute.

An guten Tagen versuchte ich, 20 Minuten Gymnastik zu machen; an schlechten Tagen ging gar nichts. Trotzdem zählte jedes bisschen Bewegung und ich tat, was ich konnte. Und ja, auch reines Gehen zählte für mich als „Sport“ und war mehr und besser als nur zu liegen. Man muss sich kleine Ziele stecken und versuchen, diese zu erreichen. Und wenn es jeden Tag nur fünf Minuten sind. Alles ist besser, als die Muskulatur komplett abbauen zu lassen. Bettlägerigkeit ist der Feind des EDS, daher will ich sie mit aller Kraft verhindern.

Den Zustand, in dem ich mich inzwischen befinde, nennt man „austherapiert“. Klingt nicht schön, aber heißt auch, nicht mehr viel verlieren zu können.

Hier nur ein kleiner Überblick über Therapien, die ich in den letzten Jahren ausprobierte und die meistens zu einer Verschlechterung führten:

Massagen  
Cranio-Sacral-Therapie  
Krankengymnastik  
Isometrische Übungen  
Muskelaufbau am Gerät  
Therabandübungen  
Gymnastikball  
Hydrotherapie

Vojta-Therapie  
Sling-Training  
Pilates  
Kiefer-Therapie  
Bobath  
PNF  
Manuelle Therapie  
Brunkow  
Yoga  
Taping  
Halskrause  
Proliferationstherapie  
Wärme- und Kältetherapie  
Triggerpunktinfiltration  
Akupressur  
Heilpraktik  
Vitamine  
Homöopathie  
Akupunktur  
Sauerstofftherapie  
Vitamininfusionen  
Traditionelle chinesische Medizin  
Schmerztherapie mit Standardschmerzmitteln

Trotz alledem höre ich ständig von Ärzten, ich solle konservativ weitermachen und mich nicht operieren lassen. Ich verstehe durchaus, dass es sehr erstrebenswert ist, vor einer OP alle konservativen Maßnahmen auszuschöpfen, aber genau das tue ich seit über vier Jahren, und es hat, wie man anhand dieser Auflistung sieht, nicht viel gebracht.

Klar kämpfe ich weiter und gebe nicht auf, doch wann ist denn der perfekte Zeitpunkt für eine Operation?

*Wenn der Kopf zur Last wird*

Sollte nicht nach ausgeschöpfter Therapie und weiterhin vermehrten neurologischen Ausfällen irgendwann der Moment gekommen sein, an dem man sich bewusst für die Operation entscheidet?

## 9

# Weite Reisen als chronisch Kranker

Als kranker Mensch zu reisen, erfordert noch mehr logistische Meisterleistung als bei gesunden Reisenden. Gerade bei so einer langen Strecke wie bis in die Staaten und bei Reisezeiträumen von bis zu sechs Monaten wollen einige Dinge gut vorbereitet sein - und ich bin immer sehr genau.

Hier ist eine kurze Auflistung der Dinge, die ich zu erledigen hatte, und die auch anderen vielleicht als Hilfestellung dient:

Visum oder ESTA beantragen (je nach Reisedauer): Visumsanträge kosten Geld und brauchen eine gewisse Zeit zur Bearbeitung, bieten sich aber an, wenn man plant, mehr als einmal in die USA einzureisen.

Möglichst frühzeitig internationale Flüge buchen: Flüge sind billiger, je früher man sie bucht. Ich buche immer drei bis vier Monate vorher. Da sich die gesundheitliche Situation rapide ändern kann, bietet sich auch eine Reiserücktrittsversicherung an.

Spezialmahlzeit, Rollstuhl, spezielle Medikamente wie Betäubungsmittel anmelden: Viele Fluggesellschaften bieten von glutenfreier Kost über Diabetikermahlzeiten fast alles an Spezialmahlzeiten an, ohne zusätzliche Kosten zu berechnen. Des Weiteren hat praktisch jede Airline einen kostenlosen Transportservice zum Gate

und vom Gate zum Ausgang. Betäubungsmittel bedürfen teilweise eines speziellen Attests und müssen vorher angemeldet werden; am besten man spricht mit der Airline darüber.

Bei der Flugbuchung die Reise- und Visumsdaten eingeben: Das hätte ich damals beinahe vergessen! Ohne Visumsdaten wird die Einreise verweigert.

Für die US-Beamten könnten folgende Dokumente hilfreich sein:

Buchungsbestätigung über den Rückflug nach Deutschland

Bestätigungs-E-Mails über Arzttermine in den USA

Kontoauszug, der belegt, dass ihr euch die Reise und Arzttermine auch leisten könnt

Nachweis über den Aufenthalts- oder Wohnort in den USA

Diese US-Beamten sind in der Regel sehr nett und verständnisvoll, müssen jedoch einige Fragen zum geplanten Aufenthalt stellen. Bisher habe ich die oben aufgeführten Dokumente nie vorlegen müssen, ich wurde aber immer nach den darin enthaltenen Daten gefragt. Offene und ehrliche Antworten sind der Schlüssel zum Erfolg.

Den deutschen Handyvertrag sollte man ruhen lassen für die Zeit der Reise: Telefonkosten im Ausland mit deutschem Vertrag sind immens hoch. Einfacher ist es,

sich z. B. Skypeguthaben zu erwerben und dann über Skype günstig zu telefonieren.

Alle Termine mit Ärzten, Untersuchungen und Studien in den USA vereinbaren und via E-Mail bestätigen lassen (inklusive Location, aktueller Telefonnummer und genauer Zeit und Datum): Es passiert leider immer wieder, dass auch nach perfekter Planung der Termin bei dem betroffenen Arzt nicht richtig eingetragen wurde. Deshalb immer alles schriftlich bestätigen lassen. Damit ist der Beweis erbracht, dass das Problem nicht auf Patientenseite lag.

Alle nationalen Flüge sollten ca. drei Wochen vorher gebucht werden: Flüge in den USA sind fast gleich teuer, ob man sie nun fünf Monate oder drei Wochen vorher bucht. Dann werden sie aber schnell teurer. Die Preise unterscheiden sich von Tag zu Tag. Es bietet sich also an, den günstigsten Tag ausfindig zu machen.

Zusätzliche Auslandsrankenversicherung abschließen: Auslandsbehandlungen, vor allem in den USA, können sehr schnell immens teuer werden. Deshalb ist eine Auslandsrankenversicherung sinnvoll, die im Notfall die Behandlungskosten übernimmt und einen auch nach Deutschland zurücktransportiert.

Nicht vergessen sollte man, sich sämtliche benötigte Medikamente im Überschuss verordnen zu lassen und sie rechtzeitig vor Abreise abzuholen. Eventuell ist eine kleine Reiseapotheke mitzuführen (in den USA aber nicht zwingend notwendig, denn die meisten Akut-Medikamente, wie Anti-Durchfall-Medikamente, gibt es dort auch).

Auch andere Dinge wollen bedacht werden, z. B. Rechnungen für ein in Deutschland gekauftes Smartphone und Laptop mitführen. Ab und an lässt sich der deutsche Zoll bei der Wiedereinreise beweisen, dass man sein mitgeführtes Smartphone auch wirklich in Deutschland gekauft hat. Am einfachsten zu beweisen ist dies, wenn man die Rechnung mitführt.

Symptomliste, Frageliste, übersetzte Zusammenfassung aller relevanten deutschen Befunde, MRTs und CTs in dreifacher Ausführung mitnehmen (alle wichtigen Dokumente auch im Online-Speicher sichern).

Ärztliche Begründungen für alle Medikamente mitnehmen, die im Handgepäck mitgeführt werden (vor allem für Flüssigkeiten). Wenn man nicht beweisen kann, dass man diese Medikamente braucht, kann die Security Probleme bereiten. Bisher musste ich diese Dokumente noch nicht vorzeigen, aber sicher ist sicher.

Notfalldokumente in Deutsch und Englisch mit einer Kurzfassung über den eigenen Gesundheitszustand, sowie Notfallarmband in zwei Sprachen tragen.

Vollmacht für vertraute Personen in Deutschland ausstellen, die im Falle von Kreditkartendiebstahl oder anderen Problemen diese in Deutschland lösen können.

Ich habe bislang zwar noch nie Probleme mit den amerikanischen Immigration-Officers gehabt, will aber lieber immer auf alle Fragen vorbereitet sein. Denn ich kann es mir nicht leisten, dass man mich nicht mehr einreisen lässt, schließlich sind alle Ärzte für mein größ-

tes Problem, die HWS-Instabilität, in den USA.

Auch logistische Dinge am Flughafen wollen bedacht sein. Da wären die Probleme mit all meinen medizinischen Hilfsmitteln, die irgendwo verstaubt werden wollen. Ich versuche, nur das Nötigste ins Handgepäck zu geben, aber selbst dann ist es schon meistens zu klein für alle Bandagen, Halskrausen und Stützkissen. Wertgegenstände und alle Medikamente müssen unbedingt im Handgepäck sein.

Wenn man aber einen schweren Rucksack nicht tragen kann, ist das schon eine gute Herausforderung. Und genau deswegen plane ich jedes Detail meiner Reise sehr akribisch und habe Listen für wirklich alles. Denn nur damit kann ich sicher sein, dass ich die Reise überstehe und dafür nicht zu viel Energie aufwende, die ich einfach zum Überleben brauche.

## 10

# Ich werde immer schwächer

Ende 2014 verschlechterte sich mein Zustand akut und wie aus heiterem Himmel. Ob es an der Prolotherapie Anfang des Jahres lag oder es ohne Grund abwärts ging, weiß ich nicht. Mittlerweile hatte ich jeden Tag schlimme neurologische Symptome wie Schwindel, Schüttelfrost, schlechtes Sehen und es fühlte sich oft so an, als würde mein Kopf willkürlich auf meiner HWS vor und zurück rutschen. Das empfand ich als extrem beängstigend und machte mir große Sorgen, wie ich den kommenden US-Flug überstehen sollte.

Aufgrund dieses Zustandes war ich über meinen Schatten gesprungen und hatte mir für den Flug einen Begleitservice gebucht. Das hieß, ich würde von Gate zu Gate mit dem Rollstuhl gefahren werden und musste keine weiten Strecken zurücklegen. Immer öfter musste ich meinen Kopf ablegen, und wenn ich aus dem Haus ging, hatte ich praktisch immer meine Halskrause angelegt. Es war erschreckend, wie viel schlimmer alles in den letzten Monaten geworden war.

Pilates, Vojta und Wassertherapie richteten auch nicht mehr viel aus. Taping sorgte nur dafür, dass ich meinen Kopf ein wenig besser halten konnte. Zu wissen, dass mein Kopf nur durch ein wenig Klebeband auf der HWS gehalten wurde, half auch nicht, mit der Angst umzugehen.

Jede Kleinigkeit wurde zunehmend anstrengend. Nach dem Duschen und Frühstückem war ich schon wieder so müde, dass ich mich hinlegen musste. Meine Konzentration spielte auch nicht mehr mit. Wenn ich länger als fünf Minuten konzentriert zuhören musste, wurde es schon wieder zu viel. Ich fühlte mich, als wäre ich in einer Art Dauernebel, der mich nicht losließ. Immer noch machte ich jeden Tag ein wenig Gymnastik, obwohl ich nicht wusste, ob es dadurch nicht noch schlechter werden würde.

War das der Beginn einer Abwärtsspirale oder würde ich diesen Zustand doch noch ein wenig verbessern können?

# 11

## Mein Zeitplan in den USA

Da Reisen in die USA für meinen Körper sehr anstrengend waren, hatte ich mir nach Ankunft sechs Tage zur Erholung und zum Überwinden des Jetlags eingeplant. Danach würde es direkt nach Baltimore und somit zu meinen Arztterminen weitergehen.

Glücklicherweise sollte ich dieses Jahr meine „amerikanische Mama“ - dazu später mehr - als Begleitung dabei haben, die mich auch schon bei meinen Therapien in Chicago mit ganzer Kraft unterstützte. Eine Hilfe, die mir unendlich viel bedeutete und mir eine große Last von den Schultern nahm. Reisen ist insgesamt schwer als kranker Mensch, aber alleine noch viel schlimmer. Die Zeit in Baltimore würde sehr stressig werden. Die Termine waren eng getaktet:

Am ersten Tag sollte es zu der Spezialistin für EDS, einer Humangenetikerin gehen. Am zweiten Tag standen drei Termine an - erst ein CT in Flexion und Rotation, danach ein Upright-MRT in Flexion und Extension und danach der Neurochirurgen-Termin.

Da mein letztes MRT schon über vier Jahre her war, war ich sehr gespannt, was und wie viel sich pathologisch verändert haben und was mir als Plan vorgeschlagen werden würde. Ich befürchtete, dass meine Halswirbelsäule mittlerweile viel schlechter auf den Bildern aussehen würde als 2010, zumindest fühlte sie sich subjektiv deutlich schlechter an.

Nicht nur die Bilder sollten aussagekräftig sein, ich erhoffte mir auch ein paar sehr klare Befunde, die die deutschen Behörden nicht mehr ignorieren konnten.

Je nachdem, wie schlecht es um meine Halswirbelsäule stehen sollte, würden wir dann konkreter über eine mögliche Operation sprechen. Und dann würde die Arbeit erst richtig anstrengend werden, denn wenn die Krankenkasse diese OP nicht bezahlen wollte, müsste ich sehen, wie ich selber genug Geld dafür auftreiben konnte.

In der Woche nach meinen Terminen in Bethesda und Baltimore hatte ich noch einmal einen Termin zur Prolotherapie in Chicago vereinbart - eine letzte Chance sollte mein Prolotherapeut noch bekommen. Ob die eigentliche Therapie stattfinden würde oder nur ein Gespräch, hing stark von den Ergebnissen der bildgebenden Untersuchungen ab.

Nach der Prolotherapie war ein Besuch bei meinem Freund in San Francisco geplant, um mich von all dem Stress der letzten Monate und meinen Arztterminen zu erholen.

Für den unrealistischen Fall, dass die Kasse meine OP im Ausland genehmigen würde, würde ich schon früher wieder nach Deutschland zurückreisen, um dann zum OP-Termin Ende des Jahres wieder in die USA fliegen zu können, denn mein Visum erlaubte mir insgesamt nur sechs Monate Aufenthalt pro Jahr.

## 12

# Juhu, eine Mutation!

Nach sechs Monaten Wartezeit kam die endgültige Analyse der Humangenetik. Und ich konnte mich ganz offiziell zu einem Mitglied der X-Men ernennen. Zuerst wurde ich auf das vaskuläre EDS getestet, was zum Glück negativ ausfiel. Auch die Gene für die klassischen Typen waren ohne Mutation.

Da ich vom Erscheinungsbild her am ehesten zum hypermobilen EDS passe, wurde zu guter Letzt noch das Tenascin-XB-Gen (TNXB) analysiert, welches bislang das einzig gefundene Gen für einen sehr kleinen Teil der hypermobilen EDS-Patienten darstellt. Nur bei unter zehn Prozent aller hypermobilen EDS-Betroffenen findet man eine Mutation auf dem TNXB-Gen. Die Wahrscheinlichkeit, dass ich eine dieser wenigen wäre, war sehr gering. Dennoch bekam ich einen Befund, der positiv für genau dieses Gen war.

Die bei mir gefundene Mutation ist scheinbar bisher noch nicht wissenschaftlich publiziert worden, was heißt, dass sie im Zusammenhang mit EDS noch nicht bekannt ist. Es kann zwar laut Analysesoftware davon ausgegangen werden, dass diese Mutation krankheitsauslösend ist, aber man weiß das natürlich wieder nicht genau, denn zu TNXB wurde leider bislang nicht viel geforscht.

Rein logisch betrachtet ist es sehr unwahrscheinlich, dass bei mir eine Mutation auf genau dem Gen auftritt,

das für das hypermobile EDS gefunden wurde. Zudem passen alle meine Symptome dazu, und dann sollte diese am Ende nur zufällig existieren. Nein, ich glaube nicht an Zufälle.

Nun geht es in der Wissenschaft aber nicht um das, was ich glaube oder nicht, sondern darum, was ich auch beweisen kann. Und daran scheiterte es gerade. Aber wohl jeder, der mich ein bisschen kennt weiß, dass ich diesen Befund natürlich nicht einfach so hinnahm, sondern alles Erdenkliche dafür tun wollte, um herauszufinden, was diese Mutation denn genau in meinem Körper anrichtet.

Trotzdem hatte ich jetzt ganz offiziell, Schwarz auf Weiß, dass ich nicht nur ein sehr spezieller Fall war, sondern auch, dass ich tatsächlich ein EDS hatte, mit einer neu identifizierten Mutation.

Mein nächster Schritt sollte sein, Ärzte zu befragen, die in dem Bereich publiziert und geforscht haben, denn ich glaube nicht, dass ich einmalig bin. Es gibt sicher noch jemanden mit dieser Mutation, und diese Person werde ich finden. Außerdem werde ich mir die laufenden Studien noch genauer ansehen und mich weiter in die Materie einlesen.

Meine Liste ungeklärter Fragen wurde immer länger und ich wurde immer ungeduldiger, endlich mal ein paar Antworten zu bekommen und nicht immer nur noch mehr Fragen anzuhäufen.

# 13

## Eine gute Nachricht

Mein Kampf mit der Krankenkasse um die Kostenübernahme der OP in den USA lief mittlerweile schon ein halbes Jahr. Nachdem ich einfach nicht mehr mit all dem Stress umgehen konnte, gab ich das Verfahren an einen guten Anwalt ab. Ich war förmlich traumatisiert von all den komplizierten Anträgen, Widersprüchen und Klageverfahren für die Anerkennung meiner Erkrankungen, sodass ich wirklich um jede Hilfe froh war.

Die Kostenübernahme war bereits einmal abgelehnt worden, die Begründung des MDK war alles andere als logisch und schlüssig. Zuerst wurde sich auf veraltete Befunde von 2010 gestützt und wie immer an die Psychiatrie verwiesen, und dann wurde mir mitgeteilt, ich solle mich doch an eine große Uniklinik wenden, die Erfahrung mit EDS hätte.

Irgendwo war der Kasse anscheinend entgangen, bei wie vielen deutschen Ärzten mit angeblicher EDS-Erfahrung ich bereits gewesen war und weshalb dieser Antrag überhaupt existierte. Denn dafür gab es nur den einen Grund, dass es für mich absolut unmöglich war, jemanden zu finden, der meine HWS überhaupt operieren würde und der EDS-Erfahrung hatte. Wir drehten uns im Kreis.

Es wurde nach wie vor und für mich völlig unverständlich versucht, meine komplexen Symptome als psycho-

somatisch einzustufen oder dann im nächsten Schritt einfach zu behaupten, ich wäre in Deutschland nicht austherapiert. Egal, wie man es drehte und wendete, was hatte ich gegen diese Argumente schon vorzubringen?

Mein Anwalt meinte, meine Chancen wären nicht sehr gut, wenn ich nicht jemanden fände, der ausdrücklich sagen würde, dass diese OP nur in den USA möglich war. Ich war mir jedoch sicher, dass ich genau diesen Arzt nicht finden würde, denn wir reden in Deutschland nicht gerne über das, was wir nicht können, und schon gar nicht geben wir das schriftlich zu.

Doch dieses Mal wurde ich tatsächlich positiv überrascht. Meine Humangenetikerin hatte recht deutlich ausgedrückt, dass ich ausschließlich in einem Zentrum mit EDS-Erfahrung operiert werden dürfte, und mein Orthopäde war es schließlich, der mich völlig überraschte. Er hatte ein sehr klares Schreiben formuliert, in dem er genau darlegte, zu welchen Folgeschäden es ohne eine Operation kommen könnte, und dass das strikte Ignorieren der Instabilität langfristig auch zum Tode führen könnte. Er beschrieb außerdem, dass sich mein Zustand ständig verschlechterte und dass er niemanden kannte, der diese OP in Deutschland durchführen konnte, weshalb er dringend die Kostenübernahme der Operation in den USA nahelegte.

Manchmal wird man eben auch positiv überrascht. Und gerade in einer sehr düsteren und anstrengenden Zeit, in der ein Rückschlag auf den nächsten folgte, konnte so wieder ein wenig Vertrauen zwischen mir und meinen Ärzten entstehen.

## 14

# Welcome back to Chicago

Ich überstand den anstrengenden Reisetag auch in diesem Jahr und landete pünktlich und sicher in Chicago.

Wie oft ich diese Art von Anstrengung noch schaffen würde, wusste ich nicht. Es war zu viel für meinen Körper und wie jedes Jahr hatte ich das Gefühl, dass ich mich für Wochen nicht von dem langen Flug erholen sollte.

Aber lasst uns von vorne beginnen.

Ich war um zwei Uhr nachts aufgestanden, um dann um drei Uhr in Richtung Nürnberger Flughafen aufzubrechen. Mein erster Flug war nur der kleine Inlandsflug nach Frankfurt, der um sechs Uhr starten sollte.

Pünktlich um sieben Uhr war ich am Frankfurter Flughafen angekommen. Ab jetzt hatte ich drei Stunden und 40 Minuten Aufenthalt bis zum großen internationalen Chicago-Flug. Diese großzügige Wartezeit buche ich bei jedem internationalen Flug, denn ich möchte genug Zeit haben, um zur Toilette zu gehen, mir Snacks für den Flug und Getränke zu kaufen und dann noch mit viel Puffer am Gate anzukommen.

Zum Glück hatte ich meinen Stolz überwunden und den Mobility Service gebucht, weshalb man mich mit einem kleinen Wägelchen vom Lande-Gate in Frank-

furt abholte und zu meinem nächsten Abflug-Gate fuhr. Zwischen diesen Flügen lagen meistens über zwei Kilometer Gehstrecke im Flughafengebäude, was mit Gepäck sehr anstrengend sein kann. Durch den Mobility Service wird man mit einem kleinen Elektroauto abgeholt, zu einem Übergabeort gefahren, an dem man dann mit einem kleinen Rollstuhlschild in der Hand auf seine nächste Mitfahrgelegenheit wartet. Ein tolles System, wenn man genug Zeit mitbringt und wenn einem der eine oder andere Blick egal ist.

Ich war nach dem ersten Flug schon so erledigt, dass ich eigentlich wieder nach Hause wollte, aber auch diesen Zustand kannte ich schon. Mittlerweile bin ich ein alter Hase, was lange Flüge angeht und weiß, dass ich es immer irgendwie schaffe, auch wenn ich mich nicht so fühle.

Während meiner Fahrt auf dem kleinen Wägelchen war ich mehreren unangenehmen Begegnungen ausgeliefert, eine davon betraf die Fahrerin des Wagens. Sie war nicht unfreundlich, konnte sich aber so gar nicht vorstellen, dass ich wirklich sehr krank war. Sie meinte, ich sähe doch sehr gesund aus, bis auf die Halskrause, und ob ich denn zum Studieren in die USA flöge. Ich erwiderte, dass ich aufgrund meiner Erkrankung dort Ärzte aufsuchte, weil ich leider in Deutschland nicht weiterkäme und erklärte kurz, welche Erkrankungen ich hatte. Danach trat ein seltsames Schweigen ein und ich hatte das Gefühl, sie glaubte mir gerade kein Wort.

In den Köpfen der Leute gibt es nur zwei Kategorien von Menschen, die einen Rollstuhl brauchen: alte Menschen oder junge Menschen mit offensichtlichen Verlet-

zungen wie einem Gips. Nachdem Kategorie eins für mich schon ausschied, hatte ich die Hoffnung, dass die Menschen zumindest eine offensichtliche Halskrause anerkennen und verstehen würden, doch es schien, als könne man eine Halskrause nicht mit ernsthaften Verletzungen in Zusammenhang bringen.

Für den nächsten Flug überlege ich allen Ernstes, mir eine Aufschrift für meinen Pulli drucken zu lassen. Etwas Deutliches am Körper zu tragen, scheint die einzige Möglichkeit zu sein, Menschen davon zu überzeugen, dass man wirklich krank ist. Jeder von uns erkennt Menschen mit Blindenstöcken, oder Blindenarmbinden, mit Gehhilfen oder Krücken als behindert an, doch kaum jemand kann nachvollziehen, dass es auch Behinderungen gibt, die man nach außen hin nicht sehen kann. Meine Lösung dafür: Etwas finden, das ganz klar sichtbar ist und verstehen lässt, weshalb ich Hilfe benötige. Auch, wenn ich dann noch mehr angestarrt werde, dann ist es wenigstens für einen guten Zweck.

Am Gate des internationalen Flugs angekommen, musste ich mich erst einmal ausruhen. Mir war schlecht, schwindlig und generell ganz furchtbar zumute. Die Strecken bis zur Toilette und zum Essen waren auch sehr weit und ich hatte schon Schmerzen, bevor ich überhaupt in das Flugzeug eingestiegen war. Ich wollte nur noch nach Hause. Und viel hätte nicht mehr gefehlt. Zu allem Überfluss bekam ich dann kurz vor Boarding noch Nasenbluten und das Bodenpersonal hatte vergessen, mir mitzuteilen, wann ich preboarden durfte. Somit stand ich dann in der ganz normalen Economy-Schlange - ganz hinten.

Im Flugzeug war ich so erschlagen, dass ich gar nicht mehr nervös sein konnte. Die Sitze waren wie immer sehr eng und die Hilfe, die man mir versprochen hatte, war nicht existent. Ich hatte Probleme, meinen Handgepäckskoffer in das Überkopffach zu heben, und der Servicemensch meinte nur, das müsse halt gehen. Erst als ich meinen Sitznachbarn freundlich bat, mir zu helfen, reagierte dieser. Komisch, dass Menschen erst mit anpacken, wenn man sie explizit dazu auffordert.

Der Flug war bis zu vier Stunden recht erträglich. Mein Magen zickte nicht, mein ISG war in Ordnung. Aber ab dem Zeitpunkt wurde alles unerträglich. Meine Beine brannten, die Fußsohlen waren taub, die HWS brannte und ich konnte kaum noch sitzen. Und da war noch nicht einmal die Hälfte der Strecke geschafft. Schlafen konnte ich leider auch nicht, vor lauter Schmerzen.

Selten war ich so erleichtert, endlich im Landeanflug auf Chicago zu sein, und freute mich auf den dort wartenden Rollstuhl. Der Mobility Service war gut organisiert und ich wurde auf direktem Wege an allen Schlangen vorbei, durch die Immigration und durch den Zoll, bis zum Ausgang gebracht. Trotzdem war es eine komische Erfahrung.

Die Leute schauen einen schräg an, vor allem die, die mich aus dem Flugzeug wiedererkannt hatten und sich erinnerten, wie ich dort offensichtlich meine beiden Beine benutzen konnte. Am Gepäckband war ein Mann im Anzug sogar dreist genug, mich einfach wie ein Stück Gepäck zur Seite zu schieben, weil ich ihm wohl

im Weg stand. Glücklicherweise gab es einen ganz lieben Angestellten der Fluggesellschaft, der den Mann zurechtwies, mich wieder dorthin schob, wo ich vorher gestanden hatte und sich bei mir für das Verhalten des Mannes entschuldigte. Aber zum ersten Mal behandelt zu werden, als wäre man ein Gegenstand und kein Mensch, war schon verletzend.

Der Immigration-Officer war dieses Jahr anscheinend kurz angebunden und fragte nur, was ich hier machte und wie lange ich bliebe. War mir recht, ich war auch nicht zu Smalltalk aufgelegt. Ich wurde bis zum Ausgang gebracht und John, mein „amerikanischer Dad“, war zwei Minuten später mit seinem Auto da - perfektes Timing.

Um 15 Uhr Ortszeit war ich wieder zu Hause – in meinem Chicago-Zuhause, in dem man mich vor einem Jahr so herzlich aufgenommen hatte. Die Hunde waren aus dem Häuschen, ich wurde mit Deep-dish-Pizza begrüßt und fiel nach 25 wachen Stunden um 21 Uhr ins Bett.

Noch vor einem Jahr, auf meiner ersten Reise in die USA, war ich völlig außer mir gewesen, wegen all der neuen Reize, der vielen unbekanntten Menschen und vor allem der Angst vor der Behandlung. Doch dieses Jahr war ich schon viel routinierter. Es gab nichts Neues mehr, ich wusste was mich erwartete, hatte eine Diagnose, und vor allem hatte ich Menschen, die sich um mich kümmerten, auf mich aufpassten und mich behandelten, als wäre ich Familie, obwohl sie mich noch vor einem Jahr nicht einmal kannten.

Am nächsten Tag fühlte ich mich wie überfahren. Alles tat weh. Jeder einzelne Muskel meines Körpers. Aber ich hatte die schwere Reise geschafft und das fast völlig alleine. Da durfte ich wahnsinnig stolz auf mich sein.

Fünf Tage zur Erholung gab es noch und dann ginge es mit den Terminen in Maryland los. Nicht zu vergessen, ich war im Chicagoer Winter angekommen, der mich immer etwas nervös werden ließ, wenn ich nur das Wort Blizzard in den Nachrichten hörte...

## 15

# Jetlag und die ersten Tage

Erholen ging recht zäh. Ich war zickig, launisch, aggressiv und fühlte mich gar nicht gut. Meine Hüften und ISG waren wacklig, ich konnte mich kaum auf den Beinen halten, mir war den ganzen Tag schwindlig, ich sah schlecht und konnte mich so gut wie gar nicht sammeln und fokussieren. Mein Englisch war auch schon wieder schlechter geworden, was sehr beängstigend war. Ich ging jeden Abend um 20 Uhr ins Bett und wachte nachts häufig auf. Ich schlief schlecht und fühlte mich morgens wie gerädert. Es war eigentlich noch viel zu tun an Vorbereitungen für meine Termine, aber ich hatte kaum Energie dafür und mir fehlte komplett die Konzentration.

In zwei Tagen sollten wir nach Baltimore fliegen und der Wetterdienst meldete Schnee, sehr viel Schnee, möglicherweise sogar einen Blizzard. Ich machte mir große Sorgen, dass wir gar nicht hinkommen würden. Dann wäre alles umsonst gewesen. All die lange Planung und Vorbereitung für die Katz. Was sollte ich denn dann machen? Neue Termine bekäme ich sicher nicht vor Juni. Das hieße, ich müsste nochmal fliegen und noch mal Geld ausgeben. Und das hatte ich nicht! Es musste nun einfach alles glattgehen. Ich brauchte neue Befunde, neue MRTs und musste endlich wissen, was Sache war. Lange hielt ich das nämlich nicht mehr aus in diesem ungewissen Zustand.

## 16

# Der Flug nach Maryland

Dieser Tag stellte definitiv alle Horrortage, die ich jemals hatte, in den Schatten. Dank dem schönen Chicagoer Winterwetter hatten wir am Sonntag einen Blizzard, der so viel Schnee brachte, wie ich in meinem Leben noch nie gesehen hatte. Es sah aus wie ein voller Meter. Hätte man nicht aus dem Haus gemusst, wäre es wohl ganz romantisch gewesen. Man konnte den Unterschied, ob es wirklich schneite oder der Schnee nur vom Boden aufgewirbelt wurde, gar nicht erkennen.

Damit waren am Sonntag alle Flüge gestrichen und ich befürchtete, dass mein Montagmorgen-Flug auch ein Problem werden würde. Doch noch hoffte ich, dass der Chicago Midway-Flughafen den Schnee schon bewältigen würde. Schließlich war das hier Chicago, eine Mega-City, und nicht meine kleine Heimatstadt Neumarkt, wo die Bahn jedes Mal zusammenbrach, wenn es nur einen Zentimeter schneite.

Natürlich war ich den kompletten Sonntag völlig durch den Wind und extrem nervös, dass mein Flug am nächsten Morgen nicht gehen könnte. Ich checkte alle zwei Stunden den Flugstatus - es war alles in Butter. Nur der erste Flug des Tages wurde laut meiner App gecancelt.

Wir brachen somit guter Dinge am nächsten Morgen sehr früh auf, um uns durch den Schnee zum Flughafen zu kämpfen. Die Hauptstraßen waren geräumt, aber

die Nebenstraßen natürlich nicht, und außer uns war kaum jemand mutig genug, aus dem Haus zu gehen oder gar Auto zu fahren. Es war eine einzige Rutschpartie. Der Lakeshore Drive war glücklicherweise nicht überschwemmt, obwohl das berichtet wurde, und wir waren recht schnell am Flughafen. War ja sonst kaum jemand verrückt genug, um bei dem Wetter irgendwo hin zu fahren, wenn er nicht unbedingt musste. Es war fast wie in einer Geisterstadt: Ich hatte den Lake Shore Drive noch nie anders als im Stau gesehen, doch an diesem Morgen war alles leer - einfach gruselig.

Am Flughafen angekommen, durch die Security und kaum im Gatebereich eingetroffen, stand auf der Anzeigetafel, dass unser Flug jetzt doch auch gecancelt wurde. Na wunderbar. Das hieß, wir mussten uns in die nächste Warteschlange am Schalter einreihen und uns mit all den anderen Leuten vom Vortag auf den nächsten verfügbaren Flug buchen lassen. Uns wurde gesagt, dass man nicht wüsste, wann wieder Flüge gingen, denn das Problem sei, dass man mittlerweile zwar rausfliegen könnte, aber im Moment nicht genug Flugzeuge am Boden wären.

Also wurden wir erst einmal von dem 10-Uhr-Flug auf den 13-Uhr-Flug umgebucht. Kurze Zeit später wurde dann auch der 13-Uhr-Flug gecancelt und wir standen in der nächsten Schlange. Nun ging es als Stand By auf den 16-Uhr-Flug. Zu diesem Zeitpunkt gab es nur noch zwei Flüge, die eine Chance boten, an diesem Tag noch nach Maryland zu kommen. Das Problem war nur, dass niemand wusste, ob eines dieser beiden Flugzeuge überhaupt fliegen würde.

Nicht nur körperlich, sondern auch mental war das für mich kaum erträglich. Ich plante und machte alles nur dafür, dass mein Leben genau in diesen Momenten funktionierte und dann kam mir ein Blizzard in die Quere. Es gab eben immer etwas, das ich nicht planen konnte.

Zwischenzeitlich hatte ich mich entschieden, vorsichtshalber die Genetikerin anzurufen und zu fragen, ob es irgendeine Möglichkeit gäbe, meinen Dienstag-Termin auf Donnerstag zu verlegen. Sie hatte ihn für mich tatsächlich verlegt, was mir direkt ein wenig Druck nahm. Damit hatte ich einen Tag mehr Spielraum. „Du kriegst mich nicht klein, Blizzard“, dachte ich mir.

Allerdings war die Zeit gegen uns, denn für Dienstag wurde selbiger Blizzard bereits in Maryland vorhergesagt. Musste der denn wirklich von Chicago nach Maryland ziehen? Konnte ich so viel Pech haben, dass ich am Ende eventuell auch noch den nächsten Tag am Flughafen verbringen musste, weil wir diesmal zwar in Chicago abfliegen, aber in Baltimore nicht landen konnten?

Doch dann passierte etwas Unglaubliches. Der 16-Uhr-Flug war nicht nur mit zehn Mann überbucht, sondern wir - meine Begleitung Kathy und ich - waren nur auf der Warteliste eingetragen, Platz 17 und 19. Somit hätten fast 30 Leute ausfallen müssen, damit wir einen Platz in diesem Flugzeug bekämen. Wir waren sicher, dass das schlichtweg unmöglich war. Aber irgendwie wurden ich und Nummer 18 in der letzten Minute vor dem Start aufgerufen. Kathy, Nummer 19, meinte, ich sollte allein voraus fliegen, sie käme dann irgendwann

nach. Das machte mich sehr nervös, weil ich körperlich komplett geschafft war von diesem Tag. Doch kannte ich mich in Maryland ja schon ganz gut aus, denn auch im Jahr zuvor war ich dort alleine hingeflogen. Zu meiner großen Überraschung wurde Kathy in dem Moment vor dem Schließen der Türen doch noch aufgerufen und wir hatten tatsächlich die letzten Plätze auf dem vorletzten Flug des Tages ergattert. Irgendeine Macht des Universums hatte ein Einsehen gehabt.

Völlig erledigt landeten wir um 20 Uhr am Flughafen in Baltimore. Eine anstrengende Bus- und Leihwagenfahrt später erreichten wir um 22 Uhr das Hotel und konnten uns gerade noch ins Bett schleppen. Kein gutes Omen für die darauffolgenden wichtigen Tage, an denen ich doch fit und präsent sein wollte, da die lang erwarteten Termine bei meinem Neurochirurgen und der Humangenetikerin anstanden. Wie ich das nun schaffen sollte?

# 17

## Baltimore Tag 1

Zum Glück konnte ich jedoch den Termin mit der Genetikerin verschieben, da ich nach dem Horror-tag am Flughafen wirklich einen Tag Pause brauchte. Den kalten, aber sonnigen Wintertag nutzten wir, um den Baltimore Hafen zu erkunden, der gleich um die Ecke beim Hotel lag. Der kleine Spaziergang, gefolgt von einem traditionell amerikanischen Frühstück, tat mir gut und half mir, wieder zu Kräften zu kommen.

Leider blieben das lange Sitzen am Flughafen und der Stress nicht ohne Folgen für meinen Körper; mein Rücken und der Großteil meiner Gelenke schmerzten stark und ich musste beide Kniebandagen und den Beckengurt tragen, um einigermaßen durch den Tag zu kommen. Immer noch hatte ich taube Stellen an den Beinen und am Bauch. Doch ich wollte und musste ein wenig an die frische Luft und der Ozean hatte eine geradezu magische Wirkung auf mich: Ich wurde ruhig und zuversichtlich.

Um mich für mein Durchhalten am Tag zuvor zu belohnen, gingen wir noch kurz bummeln und ich gönnte mir einen Pullover. Diese Normalität tat mir gut.

Über den Nachmittag verteilt legten wir kleine Schläfchen ein, um meinem Körper etwas Regeneration zu ermöglichen und um mich auf die kommenden Tage voller Termine vorzubereiten. Kathy, meine Begleitung und amerikanische Ersatzmama, unterstützte mich

nicht nur körperlich, indem sie mir neben vielem anderen mit meinem Gepäck half und unser Leihauto fuhr, sondern war auch zu einer großen emotionalen Stütze für mich geworden. Ich weiß nicht, ob ich, wäre ich in Kathys Situation gewesen, im Jahr 2014 eine fremde Frau aus einem anderen Land bei mir aufgenommen hätte, ohne diese Person jemals gesehen zu haben. Doch Kathy und ihre Familie nahmen mich sofort in ihren Kreis auf und behandelten mich wie ihre eigene Tochter. Vom ersten Moment an stimmte die Chemie zwischen uns und mit jedem Tag den ich in ihrem Haus verbrachte, wurden wir engere Freunde und irgendwann übernahm sie praktisch die Rolle meiner amerikanischen Mama. Als ich sie fragte, weshalb sie dieses Risiko einging und mir ihr blindes Vertrauen schenkte, sagte sie: „Ich würde mir genau so etwas für meine eigene Tochter wünschen. Ich, als Mutter, würde mich wohler fühlen, wenn ich wüsste, dass mein Kind, wenn es schon in einem fremden Land ist, gut aufgehoben ist. Bei einer Familie, der sie vertrauen kann und die auf sie aufpasst.“ Deshalb war es für Kathy ganz selbstverständlich mir ein Zuhause in der Ferne zu schaffen, in dem ich mich sicher und geborgen fühlte. Und als wäre das nicht genug, begleitete sie mich nach Baltimore und stärkte mir den Rücken während der anstrengenden Termine.

Nach unserem Nickerchen begaben wir uns auf den Weg zum Highlight meines ersten Tages: der Besuch in einer „Brain Bank“ in Baltimore, in der der Onkel von Kathy eine der größten Gehirnbanken der Welt verwaltete. Wäre ich noch die alte Karina, wäre das genau mein Ding gewesen: Zellkulturen, Histologie und Forschung. Doch leider war ich keine MTA mehr und

mein Körper durch die Strapazen der letzten Tage zu mitgenommen, um mein volles Potenzial auszuschöpfen. Trotzdem war es spannend und eine angenehme Ablenkung.

Später gab es noch Essen in dem Haus von Kathys Onkel, und ich war erst um 23 Uhr wieder im Bett. Um nicht unhöflich zu sein und auch, weil ich solche Tage mal wie jeder andere Mensch genießen wollte, hatte ich mich einladen lassen - auch wenn ich wusste, dass mir alles zu viel sein würde. Ich musste lernen, „Nein“ zu sagen, aber das war einfach sehr schwer bei all diesen netten Menschen um mich herum, die mir eigentlich nur Gutes tun wollten. Letztlich schöpfte ich auch viel positive Energie aus der Gesellschaft dieser neuen Freunde.

# 18

## Baltimore Tag 2

Der kleine Ärztemarathon begann. Es hieß um sieben Uhr aufstehen und ab nach Rockville zum Upright-MRT, welches pünktlich wie geplant um 10 Uhr stattfand. Die Untersuchung war schmerzhaft, aber auszuhalten. Ich gab mein Bestes, meinen Kopf so gut ich konnte nach vorne und hinten zu neigen, ohne an die Konsequenzen zu denken. Der Ablauf war ähnlich dem Upright-MRT in Deutschland und auch das Gerät war das gleiche. Flexion und Extension dauerten nur 30 Minuten - und erleichterten meinen Geldbeutel um 450 Dollar. Um meine HWS zu entspannen und auch aus Schutz nach der Untersuchung trug ich die Halskrause ausnahmsweise den ganzen Tag.

Um 13 Uhr stand der nächste Termin auf dem Plan: CT in Rotation und Flexion. Die Praxis war ganz in der Nähe und wir hatten keine Probleme, pünktlich dort zu sein. Das CT verlief sehr entspannt, denn im Liegen den Kopf maximal nach rechts und links zu rotieren, war zum Glück kein großes Problem. Auch die Flexion im Liegen war deutlich einfacher als im Upright-MRT, in dem ich mein ganzes Körpergewicht selbst trug. Es ist für mich deutlich spürbar, wie viel weniger Kraft auf die Halswirbelsäule einwirkt, sobald ich liege. Deshalb sind wohl auch die Aufnahmen in aufrechter Haltung zwar strapazierender, aber aussagekräftiger. Nach nur fünf Minuten war der Spuk vorbei und ich um weitere 250 Dollar ärmer.

Bis zu meinem Neurochirurgen-Termin in Chevy Chase waren noch drei Stunden Zeit, und wir gönnten uns die erste Pause an diesem Tag und hatten Lunch bei einem Italiener in der Nähe der Arztpraxis. Wie ich mittlerweile leider schon oft feststellen musste, tolerierte mein Körper Stress und Anstrengung nur sehr schlecht und so wurde mir schlagartig nach dem Essen übel und mein Magen krampfte. Ich musste sofort eine Toilette aufsuchen und war dann wie erschlagen. Ich hätte auf der Stelle einschlafen können. Das passierte mir in letzter Zeit häufiger und immer fühlte ich mich danach schwer krank.

Beim Neurochirurgen war alles wie immer, lange Wartezeiten, weil er schon vor mir mindestens eine Stunde Verzug hatte. Als er dann nach drei Stunden Wartezeit endlich für mich da war, funktionierte sein Computer nicht und er musste zwischen mehreren Zimmern hin und her laufen. Dabei verlor er den Faden und wir mussten wieder von vorne beginnen. Hätte ich nicht gewusst, dass dieser Arzt der wohl kompetenteste war, dem ich je gegenübergesessen hatte, dann wäre ich leicht ungehalten geworden, aber da er sich dann doch immer viel Zeit für mich nahm, waren diese kleinen Unannehmlichkeiten zu ertragen.

Auf meinen neuen Bildern konnte man sehen, dass ich keine Chiari-Malformation hatte und der Liquorfluss noch normal aussah. Zwischen C5/6 hatte ich eine massive Instabilität mit einer Aufklappbarkeit von über 22 Grad. Er war der Ansicht, dass diese Instabilität mir die größten Probleme bereitete. C3/4 und C6/7 waren ebenfalls instabil, aber noch zu einem geringeren Grad. Das könnte Probleme mit Anschlussinstabilitäten

geben. Hinsichtlich der Rotationsinstabilität von C1/2 war er nicht mehr sicher, ob diese Operation noch vor der C5/6 Versteifung stattfinden oder ob man noch damit warten sollte.

Er empfahl dringend eine Versteifung C5/6, weil dort mein Rückenmark ständig gezerrt (Stichwort: Stretch Injury) würde. Er hoffte, dass durch die Beseitigung der größten „Baustelle“ möglicherweise die restlichen Instabilitäten mit Muskeltraining in Schach gehalten werden konnten.

Ich wollte dazu noch eine zweite Meinung eines seiner sehr guten Kollegen einholen und war gespannt, welche OP dieser als für am dringendsten erachten würde. Am Ende würde ich dann vermutlich sowieso beide brauchen.

Mit der C5/6 OP zu beginnen wäre auch deswegen eine gute Idee, weil sie weniger riskant und viel günstiger war.

Vielleicht hatte auch die Prolotherapie des letzten Jahres einen positiven Effekt auf die obere HWS gehabt? Doch auf dem CT war ganz deutlich die Schiefstellung des Atlas im Vergleich zum Axis zu sehen.

Für die vermutete Dysautonomie hatte er mir Medikamente verschrieben, Midodrin und Fludrocortison. Bevor ich mit einer medikamentösen Therapie beginnen würde, sollte ich erst die genaue Form der Dysautonomie abklären lassen und konservative Methoden in Erwägung ziehen.

Die tauben Stellen an meinem Bauch und Bein führte er auf L1/2 zurück, was ich weiter abklären müsste. Es konnte aber auch sein, dass ich einen Nerv geschädigt hatte, weil ich einige Zeit zuvor bei einem Sturz wegen eines Ohnmachtsanfalls hart auf den Boden aufgeschlagen war. Auch durch Nervenkompression bei langem Sitzen könnte eine Taubheit entstanden sein, weshalb ich sofort ein Sitzkissen bestellte. Vielleicht würde es helfen länger auf harten Flächen zu sitzen.

Leider konnte ich nicht alle Fragen stellen, die auf meiner Liste standen, da mein Arzt schon zwei Stunden mit mir verbracht hatte und nach mir noch weitere Patienten warteten. Es war bereits 19.30 Uhr und aus Respekt vor den anderen Patienten, denen es sicher auch nicht besser ging als mir, wollte ich ihn nicht länger beanspruchen.

Es nahm einige Zeit in Anspruch, den Termin nachzubearbeiten, aber ich würde, wie empfohlen, den zweiten EDS-Spezialisten um Rat bitten.

Dann könnte ich mich darum kümmern, dass ich einen Kostenvoranschlag bekäme und meine Befunde weiter an meinen Anwalt geschickt würden, den ich eingeschaltet hatte, um mir im Rechtsstreit mit der Krankenkasse für die Übernahme der OP-Kosten im Ausland beiseite zu stehen.

Zumindest war ich nun am richtigen Ort. Bei Ärzten, die mir tatsächlich helfen konnten und auch wollten.

## 19

### Tag 3 in Baltimore: Genetik-Termin

Auch am dritten Tag im kühlen Baltimore musste ich morgens um sechs Uhr aus dem Bett, ab nach Towson, um pünktlich um neun Uhr im spezialisierten EDS-Zentrum bei der Humangenetikerin zu erscheinen. Die Klinik machte einen guten ersten Eindruck. Sie war sauber, hervorragend organisiert und hatte sehr nette, hilfsbereite Mitarbeiter. Dieser Eindruck bestätigte sich auch bei meinem Termin, denn ich war insgesamt von neun Uhr bis 12 Uhr in Behandlung - ohne Wartezeit. Allerdings hatte ich dies fast erwartet, denn eine Praxis, die eine Wartezeit auf einen Termin von über einem Jahr hatte und für die man einen 30-seitigen Anamnesebogen ausfüllen musste, um überhaupt gesehen zu werden, konnte eigentlich nur gut organisiert sein.

Der Ablauf gestaltete sich wie folgt: Zuerst wurde ich von der Physician Assistant (PA) in einem Behandlungszimmer zur Anamnese und zu aktuellen Problemen befragt. Sie klärte vorab einige der wichtigsten Fragen und nahm der Genetikerin damit einen großen Teil der Arbeit ab.

Der vorab ausgefüllte Fragebogen wurde bereits meiner Patientenakte hinzugefügt und sowohl PA als auch Ärztin hatten diesen studiert, denn jeder wusste über meinen Gesundheitszustand Bescheid, bevor ich überhaupt ein Wort sagte. Für mich ein vollkommen neues

Erlebnis!

Parallel zum Gespräch wurde ein Befund über mich angefertigt, den ich im Anschluss an den Termin direkt mitnehmen konnte. Das nenne ich Effizienz. Als Patient empfand ich nicht nur das als angenehm: Ich fühlte mich insgesamt gut aufgehoben und ernst genommen.

Nach etwa einer Stunde mit der Assistentin kam die Genetikerin ins Zimmer. Sie tastete jedes Organ ab, hörte Lunge und Herz ab und absolvierte die typischen neurologischen Tests mit mir. Natürlich durfte auch der Beighton Score nicht fehlen. Dieser Test bestimmt die Überbeweglichkeit der Ellbogen, Knie, Daumen, kleinen Finger und des unteren Rückens. Ein neun Punkte-System wird angewandt; je höher die Zahl, desto mehr hypermobile Gelenke hat der Patient. Sie bewertete meinen Beighton Score mit 6/9, mit einer Tendenz zur 8, denn meine Finger werden immer flexibler.

Nach der Untersuchung versuchte ich meine vielen offenen Fragen zu klären - damit war sie ein wenig überfordert. Das passiert, wenn man jemanden 28 Jahre seines Lebens im Dunkeln tappen lässt und dann auf einmal eine Diagnose stellt, zu der kaum ein Arzt etwas sagen kann. Da hatten sich jede Menge Fragen angestaut.

Bei der neurologischen Untersuchung stellte sie, wie der Neurochirurg zuvor schon, eine Hyperreflexie fest, meinte aber, meine Muskelkraft wäre noch im normalen Rahmen. Sie verstand aber, dass es für jemanden, der sehr sportlich gewesen war, ganz anders aussehen

oder sich anfühlen musste.

Für die vermutete Mastzellerkrankung schlug man mir weitere Medikamente vor: Cetirizin, Ranitidin und Cromolyn Natrium (Cromoglicinsäure als Trinkfläschchen). Leider war letzteres in Deutschland in dieser Form nicht verfügbar und ich musste sehen, ob es Alternativen dazu gab.

In Bezug auf die Dysautonomie machte sie ähnliche Vorschläge wie der Neurochirurg. Sie war der Meinung, es wäre sinnvoll, nachts einen Betablocker einzunehmen, um besser schlafen zu können.

Außerdem sollte ich neue Einlagen, Kompressionsstrümpfe und neue Kniebandagen von einer anderen Firma bekommen.

Wegen des niedrigen Cortisol-Spiegels, der bei mir nachweisbar war, meinte sie, dass sich das vermutlich von selbst legen würde, sobald ich besser und erholsamer schlief.

Des Weiteren sollte ich einen Test auf genetische Störungen der CYP-Enzyme machen lassen. Diese sind zuständig für die Verstoffwechslung der meisten Medikamente. Viele EDS-Patienten haben teilweise heftige Reaktionen auf diverse Medikamente, was in manchen Fällen auf Mutationen auf diesen Genen zurückzuführen ist.

Zwecks Physiotherapie war ich ein wenig irritiert, da sie der Meinung war, ich solle meine Muskulatur erst entspannen und danach stärken. Sie meinte, eine ver-

härtete Muskulatur würde nicht arbeiten und automatisch abbauen. Das war sicher korrekt, nur war es für mich schlichtweg ausgeschlossen meine Muskulatur zu entspannen, da dies sofort zu massiven neurologischen Ausfällen führte. Meine Muskulatur kannte keinen Normalzustand. Sie war entweder völlig entspannt, was die Instabilität der HWS verschlimmerte oder sie war massiv verspannt, um diese auszugleichen. Einen Zustand dazwischen kannte ich schon sehr lange nicht mehr.

Auf meine Bedenken hin äußerte sie den Vorschlag, die Muskulatur für einige Zeit mit Halskrause zu unterstützen und währenddessen stabilisierende Übungen zu machen, in der Hoffnung, dass man den Muskeltonus damit ansatzweise normalisieren könnte.

Außerdem sollte ich eine Schlafstudie machen, da sie meinte, ich würde wohl die Tiefschlafphase nicht erreichen und wäre deswegen den ganzen Tag kaputt. Das ist typisch für Menschen, die an EDS und zusätzlicher Dysautonomie leiden. Bei dieser Patientengruppe kommt es durch einen plötzlichen Pulsanstieg gehäuft zu sogenannten „Arousal“, das heißt kurze wache Phasen, die man selbst gar nicht bemerkt. Diese „Arousal“ können die Tiefschlafphase unterbrechen und zu massiver Tagesmüdigkeit führen. Aber auch diverse andere Schlafstörungen sind mit EDS assoziiert und mussten abgeklärt werden.

Sollte diese Schlafstudie eine nächtliche Tachykardie zeigen, würde ich nachts Betablocker einnehmen müssen, um den Puls und das vegetative Nervensystem herunterzufahren. Diese Tabletten sind hirnschränken-

gängig, was heißt, sie haben Einfluss auf den Sympathikus. Ich musste genauer besprechen, ob ich sie nur bei Bedarf nehmen sollte oder immer, denn bei Mastzellerkrankung sind Betablocker nicht gut verträglich. Und ich wollte generell nur einnehmen, was wirklich absolut notwendig war.

Sie empfahl mir, einen Physiotherapeuten in Bethesda aufzusuchen, was ich aber aus Zeit- und Kostengründen nicht machen konnte. Deshalb schrieb ich ihm einfach in der Hoffnung, er könnte mir Auskunft darüber geben, wie er seine EDS-Patienten behandelt und was er als hilfreich empfand.

Außerdem wurde ich auf eine Low-Histamine-Diät gesetzt. Viele der Lebensmittel, die ich sehr gerne esse, wie Schokolade, musste ich nun meiden. In der Hoffnung, dass dies meine Verdauungsprobleme, die vermutlich durch die Mastzellaktivierung entstanden waren, verbessern würde, ließ ich mich auf die Diät ein.

Wir vereinbarten einen Telefontermin in drei Monaten, um zu sehen, ob die Medikamente geholfen hatten und um zu erzählen, wie es mir mit all den neuen Maßnahmen ergangen war. Damit war der Termin abgeschlossen und mir rauchte der Kopf. Viele neue und hilfreiche Informationen und ein unglaublich ausführlicher Befund waren das Ergebnis eines gelungenen Tages.

Nach dem Termin ging es auf direktem Weg zur Autorückgabe und weiter zum Flughafen. Mit dem Rückflug lief zum Glück alles glatt und ich landete sicher und doch sehr angespannt in Chicago.

Und schon ging es weiter im Karussell: Ich musste erneut Ärzte kontaktieren, mich um meine neuen Medikamente kümmern, Befunde zusammensuchen und einige Untersuchungen in Deutschland veranlassen. Irgendwie begann immer wieder alles von vorne.

## 20

# Prolotherapie

Eigentlich war ich ja zur Prolotherapie nach Chicago gekommen. Ich war sehr zufrieden mit meinem Prolotherapeuten, da er sich bei der ersten Behandlungsserie sehr viel Zeit genommen und alle meine Optionen mit mir besprochen hatte. Auch persönlich mochte ich ihn sehr gerne, weil ich das Gefühl hatte, dass er nicht versuchte, mir etwas zu verkaufen, sondern wirklich auf mein Wohl bedacht war.

Aufgrund der Tatsache, dass ich sehr angeschlagen war und dass wir noch keine Gelegenheit hatten, die neuen MRT- und CT-Bilder zu besprechen, hatte ich mich dazu entschieden, anstelle des eigentlich geplanten Prolotherapie-Termins nur einen Gesprächstermin wahrzunehmen.

Wir sprachen also eine Stunde über meine neuen Probleme und er bot mir an, meine ganzen CDs nochmal zu vergleichen und die Befunde mit Kollegen zu besprechen. Im Anschluss daran wollten wir im Mai einen letzten Prolo-Versuch starten. Nach neun Sitzungen im letzten Jahr versprach ich mir davon zwar nicht mehr viel, aber einen letzten Versuch war es mir wert.

Außerdem durfte ich alle Flyer über meine Website bei ihm auslegen und er sagte, er würde mein Projekt gerne unterstützen. Er wäre jedenfalls eine große Bereicherung für meine Arbeit.

Ich schätzte ihn so ein, dass er mir durchaus ehrlich gesagt hätte, wenn seiner Meinung nach nur eine OP für mich in Frage käme, und ich vertraute ihm.

Sein tief christlicher Glaube irritierte mich ab und an ein wenig, aber das tat nichts zur Sache. Er nahm sich immer die Zeit, ein paar persönliche Worte an mich zu richten - dieses Mal sagte er, dass es wohl meine Aufgabe im Leben sei, zu helfen. Als ich ihm von meiner Website erzählte, meinte er nur, das sei genau, was er sich für mich vorgestellt hatte und er würde das voll und ganz unterstützen. Es tat einfach nur gut, so etwas zu hören.

Auch eine seiner Krankenschwestern war sehr interessiert an EDS und ich konnte bei der Gelegenheit meinen kompletten USB-Stick an Informationen loswerden. Man muss jede Chance zur Weiterbildung anderer nutzen.

Ich schätze es sehr, dass die Ärzte in den USA tatsächliches Interesse daran haben, zu lernen und neue Dinge zu lesen. Da wird es nicht als Kritik an der eigenen Kompetenz angesehen, sondern als Chance, besser zu werden. Genau so sollte es doch eigentlich überall sein - auch bei uns in Deutschland.

Nach dem Termin musste ich mich leider mit einem verdorbenen Magen in mein Bett verkriechen und mich schonen. Denn für den nächsten Morgen war mein Flug nach San Francisco geplant, um meinen Freund wiederzusehen. Das war mir genauso wichtig, wie die Arzttermine.

## 21

# San Francisco

Mein Freund hatte in San Francisco eine neue Stelle angenommen und da ich dringend ein wenig Abstand zu all meinen Problemen nötig hatte, bestritt ich am Tag nach dem Prolo-Termin den nächsten Sechs-Stunden-Flug.

Der Flug an sich war recht angenehm. Ich hatte mein neues Sitzkissen dabei und somit deutlich weniger Schmerzen im ISG und in den Beinen. Manchmal erweisen sich gerade die kleinen Hilfsmittel als wahrer Segen und machen einen großen Unterschied.

In San Francisco angekommen und wie immer total kaputt, wollte ich trotzdem etwas unternehmen. Das war typisch ich: Wenn ich in einer tollen Stadt war, wollte ich mehr machen, als mein Körper eigentlich leisten konnte. Und nicht immer erkannte ich dabei meine Grenzen oder konnte sie akzeptieren.

Da mein Freund direkt unter einer der Touristenattraktionen - den Twin Peaks - wohnte, wollte ich einen ersten Blick über die Stadt genießen. Der versteckte Schleichweg zu den Peaks dauerte nur fünf Minuten. Aber die hatten es in sich, denn es ging nur bergauf. Mit all meinen Bandagen und Hilfsmitteln eingekleidet kletterte ich im Schneckentempo auf diesen Aussichtspunkt. Irgendwie frustrierend, wenn die Jogger an einem vorbeilaufen und freundlich grüßen konnten, während einem selbst gerade die Luft zum Atmen

fehlte, jeder Muskel brannte und man halb auf allen Vieren krabbelte. Aber am Ende zählte nur, dass ich es geschafft hatte, egal wie. Die Mühen hatten sich gelohnt! Eine atemberaubende Aussicht erwartete uns an diesem Tag. Die Sonne strahlte und man konnte bis auf die andere Seite der Bay, nach Oakland, sehen. Zum ersten Mal, seit langer Zeit fühlte ich mich wieder frei - frei von jeglichem Stress und Problemen.

An den darauffolgenden Tagen wollten wir uns ein wenig erholen, und ich musste dringend lernen, wieder abzuschalten. Mein Kopf war völlig überfordert von all den Informationen und dem Stress in sehr kurzer Zeit. Ich wollte mir mindestens eine Woche Pause vom „Kranksein“ gönnen und dabei nichts recherchieren, nichts planen, nichts mit EDS oder Instabilitäten zu tun haben.

Deshalb mieteten wir ausnahmsweise ein Auto und gingen auf Entdeckungstour. Denn mein Problem mit den öffentlichen Verkehrsmitteln war folgendes: Die Busse (die vor der Haustür fahren) waren sehr ruckelig und ich spürte jede Erschütterung, somit fielen sie aus; die U-Bahn war ziemlich weit weg, dorthin musste ich laufen und gerade war ich nicht gut zu Fuß. Damit blieb uns nur das Auto als Alternative. Da wir uns aber beide kein eigenes Auto leisten und ich wegen der neurologischen Ausfälle seit über vier Jahren nicht selbst fahren konnte, gönnten wir uns ausnahmsweise für ein Wochenende einen Leihwagen, damit ich vorsichtig und ohne drohende große Verschlechterungen ein paar schöne Tage genießen konnte. Unser Kurzurlaub vom Alltag.

Unser erster Ausflug ging nach Sausalito, einer kleinen Stadt auf der anderen Seite der Golden Gate Bridge. Wir wollten uns die nähere Umgebung anschauen und das Auto testen. Der Rodeo Beach sollte es an diesem wunderschönen, sonnigen 20-Grad-Tag sein. Meine Gelenke und Muskeln funktionierten viel besser, wenn es warm war, und ich fühlte mich insgesamt fitter. Ich fror nicht, konnte kleinere Strecken gehen und die Salzwasser-Luft tat mir auch gut. Der Tag war wundervoll. Wir fuhren nach dem Strandbesuch in die Innenstadt Sausalitos und mein Freund lud mich zum Essen ein - in ein wunderschönes Restaurant direkt am Wasser. Seit langem war ich nicht mehr so glücklich gewesen!

Diese kleinen Inseln des Glücks sind essenziell nicht nur für mein körperliches Wohlbefinden, sondern vor allem für das mentale: Sie helfen mir, stabil und positiv zu bleiben und neue Kraft zu tanken. Dafür muss ich manchmal in Kauf nehmen, zu viel Energie aufzubringen und am nächsten Tag schwach zu sein.

Der zweite Tag mit Auto war recht durchwachsen. Wir wollten einen längeren Ausflug nach Monterey, über den landschaftlich sehr reizvollen Küstenhighway machen. Die Hinfahrt hatte mich ab und zu schon die Luft anhalten lassen, denn ohne Leitplanken ging es neben mir ständig steil die Klippen bergab. Da musste ich meine Ängste stark bekämpfen, um nicht zu schreien.

Wir schafften es aber doch noch nach Monterey. Diese Stadt hatte sehr viel Charme. Mehrere Strände lockten und wir suchten uns einen davon aus. Begleitet von einem Seelöwen, der neben uns herschwamm und

entspannt in den Wellen lag, spazierten wir am Strand entlang und genossen noch einen Kaffee in einem Hotel mit wunderschöner Terrasse am Meer.

Daraufhin machten wir uns wieder auf den Heimweg, der mehr als anstrengend war, denn bis nach Hause schafften wir es leider nicht mehr. Mitten auf der Autobahn hatten wir einen Platten. Nachdem weder ich noch mein Freund jemals in einem Leihwagen auf der Autobahn in den USA liegen geblieben waren, war meine Nervosität sofort groß und mein Körper zitterte. Wir standen direkt an der Autobahn, Autos rasten an uns vorbei, und ich konnte kein Warndreieck oder ähnliches im Kofferraum finden. Mein autonomes Nervensystem war in Alarmbereitschaft und ich fühlte mich schlecht.

Ich konnte mich nur immer wieder fragen, was das nun sollte? Ich hatte mir doch einen Leihwagen genommen, damit ich möglichst keinen Stress hätte und wenig Energie einbüßte; damit ich mit meiner lädierten Halswirbelsäule eben nicht das Risiko hätte, dass am Auto etwas kaputtging, weil Leihautos regelmäßig gewartet werden. Aber einfach nur ein schönes Wochenende zu haben, das gibt es in meiner Welt wohl nicht oft.

Glücklicherweise kam uns gleich jemand zu Hilfe. Es gab hier doch tatsächlich eine Highway Assistance (ich nenne sie nur noch Highway Angels), die völlig kostenfrei Reifen wechselte. Das war unser persönlicher Engel an diesem Tag und ich hätte dem netten Mann am liebsten einen Kuss auf die Wange gedrückt, so erleichtert war ich.

Am letzten Tag mit Auto waren wir beide so erschöpft, dass wir keine Lust mehr hatten, weit zu fahren. Außerdem war Valentinstag und damit alles voller Menschen, somit sollte es raus aus San Francisco gehen. Mein Freund wollte sich die Uni in Berkeley anschauen, die wirklich ziemlich beeindruckend war. Nach ein paar Stunden in Berkeley hatten wir genug und wir beendeten den Ausflug, um noch etwas Zeit zur Erholung zu haben.

Ich stellte fest, dass die paar Tage, an denen ich konsequent keine Gymnastik gemacht und keinerlei Belastung auf die Gelenke gebracht hatte (außer eben normale Bewegungen wie Gehen), seit langem die Besten gewesen waren. Sicher lag das auch mit am Adrenalin und an dem anderen Klima, trotzdem fragte ich mich, ob die Empfehlung zur täglichen Krankengymnastik wirklich für jeden EDS-Patienten pauschal richtig war.

## 22

### Ein bisschen Routine

Mein Freund hatte nach unserem Kurztrip wieder mit der Arbeit angefangen und ich wollte mich im Haus nützlich machen. Die Wohnung war zwar nicht riesig, aber ich hatte schon immer zwei Grundbedürfnisse: Sicherheit und Hygiene. Insofern musste diese Wohnung eine kleine Grundreinigung über sich ergehen lassen. Und weil ich nicht besonders schnell putzen konnte, würde das sicher eine Woche Zeit in Anspruch nehmen. Jeden Tag ein kleines bisschen, damit kommt man auch zum Ziel. Hauptsache, kein Stillstand.

In seiner Wohnung lief alles etwas anders als in Deutschland, denn alleine einkaufen gehen konnte ich hier nicht. Wir wohnten praktisch direkt auf der Spitze eines nicht ganz unerheblich hohen Bergs - ohne Auto. Ich konnte zwar ein Stückchen laufen, aber mit den Wocheneinkäufen 30 Minuten steil bergauf, das hielt meine Wirbelsäule schlichtweg nicht aus. Leider musste mein armer Freund sich deshalb alleine mit den Einkäufen diesen Berg zu Fuß hinauf quälen, während ich Zuhause auf ihn wartete. Damit konnte ich nicht gut umgehen. Ich fühlte mich unnütz. Es ging gar nicht unbedingt nur darum, dass ich nichts tragen konnte, vielmehr wollte ich im Stande sein, unseren Haushalt zu führen wenn er schon arbeitete. Dazu gehörte auch, die Einkäufe zu erledigen. Doch das blieb, wie vieles mehr, an ihm hängen.

Anfangs hatten wir nicht viel, aber das brauchte ich

auch gar nicht. Ein Sofa, das schon da war, zwei Regale und eine Matratze. Das reichte völlig zum Leben. Und da war dann die Nische, wo ich mich revanchieren konnte: Als kreativer Mensch machte ich auch aus kleinen Dingen etwas Schönes und zauberte uns ein heimeliges kleines Paradies.

Alleine die Aussicht von unserem Garten aus war grandios und sorgte dafür, dass ich nur draußen sitzen wollte. Ich konnte stets den Ozean sehen; Kolibris flatterten durch den Garten. Die meisten jungen Menschen, die in San Francisco leben, haben eine Kellerwohnung ohne Fenster. Wir hatten einen Garten mit Meerblick! So ein Glück! Ich fand, das sollte man sich immer wieder in Erinnerung rufen und zu schätzen wissen.

Der Zauber dieser Stadt hatte uns erfasst: Alleine das Gefühl, das ich hatte, wenn ich morgens das Fenster öffnete und mir der Salzgeruch in die Nase stieg oder der plötzlich hereinrollende Nebel und die Krähen, die darin kreisten. Sogar unser wüster Garten, in dem immer mal wieder giftige Spinnen krabbelten... Ja, all das war unbeschreiblich.

Die frühlingshaften Temperaturen halfen dabei, dass meine Gelenke nicht ganz steif waren, und durch die Sonne hatte ich mehr Energie. Mir war, als würde ich genau hierher gehören.

## 23

### Doch wie ging es jetzt weiter?

Schon wieder hatte ich jede Menge neue Befunde und musste sehen, wie ich alles sortieren und weiter verfahren sollte.

Der Upright-MRT-Radiologe sprach von Instabilität von C3 bis C6, aber auch von einem abnormalen Clivo-Axialen-Winkel, was auf eine Instabilität zwischen C0 und C1 hinweisen würde.

Mein Neurochirurg wollte mit einer Versteifung von C5/6 beginnen und schauen, wie sich diese auf alle anderen Ebenen auswirken würde.

Ich hingegen hatte eigentlich nicht das Bedürfnis, jedes Jahr operiert zu werden, sondern hätte gern alles auf einmal hinter mir, was in den USA unter anderem eine finanzielle Frage war. Wenn ich damit rechnen konnte, dass nach der ersten OP direkt eine zweite folgen würde, könnte man auch beides während eines einzigen Krankenhausaufenthalts erledigen. Einmal richtig zu leiden klang für mich besser als zweimal.

Dann war da noch die Genetikerin: Sie wollte mich auf einige mastzellstabilisierende und Dysautonomie-Medikamente einstellen. Doch wurde ich nicht ganz schlau aus den Wirkstoffen und wie diese in meinem Fall helfen sollten.

Außerdem hatte ich bereits einen Termin für eine

Schlafstudie in Deutschland ausgemacht, bei der getestet werden sollte, ob ich die Tiefschlafphase erreichte, Atemaussetzer oder Arousal auftraten und es nachts zu vermehrter Tachykardie kam.

Mein Prolotherapeut wertete gerade die neuen Bilder aus und wollte weiter konservativ mit Prolo behandeln. Ich war davon nicht sehr begeistert, da ich nach neun Behandlungen meiner HWS keine Besserung verzeichnen konnte und eigentlich auch kein Geld mehr dafür hatte.

Außerdem stand noch die Zweitmeinung eines anderen bekannten EDS-Neurochirurgen aus, auf den ich sehr gespannt war. Wir vereinbarten ein Skype-Interview, um seine OP-Vorschläge zu diskutieren.

Des Weiteren hatte ich eine Forschungsgruppe angeschrieben, die an TNXB-Mutationen arbeitete. Diese Gruppe beschäftigte sich schwerpunktmäßig mit einer anderen Erkrankung, der kongenitalen adrenalen Hypoplasie (CAH) und dem gleichzeitigen Auftreten von EDS. Durch eine genetische Veränderung auf beiden Genen, dem CYP21B und dem TNXB, litten deren Probanden an CAH und EDS gleichzeitig, was die Ärzte CAH-X nannten. Ich hoffte, dass auch Patienten mit reiner TNXB-Mutation und EDS, ohne CAH, möglicherweise für sie interessant sein könnten. Vielleicht konnte man mir mehr zu meiner Mutation sagen? Ich war nie der Typ für Halbwahrheiten, ich wollte gerne alles wissen und vor allem die Ursache für die Reaktionen meines Körpers verstehen. Das heißt, ich wollte genau wissen, was meine Mutation tat und wie das meine persönliche Krankheit auslöste und beein-

flusste. Vielleicht ließe sich daraus der weitere Krankheitsverlauf ableiten und einigermaßen kontrollieren.

Nach einer Woche der Entspannung musste ich also wieder anfangen, mein Krankheitsmanagement zu übernehmen. Ich denke, ich sollte die Berufsbezeichnung „Professioneller Patient“ für mich einführen, denn es kann sich kaum jemand, der dies nicht selbst erlebt hat, vorstellen, welchen Aufwand diese Termine, deren Vorbereitung und Nachbearbeitung für chronisch Kranke bedeuten.

## 24

# Ein neues Symptom – Schlafstörungen

Seit ich in den USA war, kämpfte ich mit ständigem nächtlichen Erwachen. Anfangs dachte ich, es wäre dem Jetlag zuzuschreiben, nachdem ich in Chicago immer um vier Uhr morgens aufwachte. Jetzt war ich aber schon über drei Wochen im Land und wachte in San Francisco immer um zwei Uhr nachts auf.

Ich schlief etwa vier Stunden ganz gut, erwachte dann und konnte für eine Stunde gar nicht mehr schlafen. Mein Puls war hoch und ich hatte Schmerzen im Rücken. Danach schlief ich wieder für kurze Zeit ein, wälzte mich umher, wachte erneut auf. Morgens fühlte ich mich extrem gerädert, schmerzerfüllt und kraftlos. Nach dem überwundenen Jetlag dachte ich, es läge möglicherweise an dem anstrengenden bergauf Laufen in San Francisco und daran, dass meine Hüften, ISG und Knie arg schmerzten, mich also der Schmerz nachts wachhielt. Doch selbst wenn ich keine Schmerzen hatte, wachte ich auf. Hinzu kamen ein flaeses Gefühl im Magen und Durst, wie nach Alkohol am Vorabend.

Ich fragte mich einmal mehr, wie das alles weitergehen sollte. Innerhalb von nur viereinhalb Jahren hatte ich eine Fülle an Erkrankungen entwickelt, die vorher wohl alle im Verborgenen brodelten. Wenn ich mich zurückerinnere, hatte ich immer schon irgendwo Schmerzen gehabt, immer schon Probleme mit Tempe-

raturschwankungen und häufig Schlafprobleme, aber nie in diesem Ausmaß. Alle Krankheiten, die ich jetzt voll entwickelt hatte, waren viel früher zwar schon präsent, nur nicht störend genug, um wahrgenommen zu werden. Wenn man mit solchen Dingen aufwächst, weiß man vermutlich gar nicht, wie sich ein „normaler“ Körper anfühlt.

So stellte ich plötzlich fest, dass ich mittlerweile fast zehn chronische Krankheiten hatte. Schon verrückt, denn all diese Erkrankungen waren reine Begleiterscheinungen des EDS.

Ich war 28 Jahre alt und lebte mit all diesen chronischen Krankheiten, und es fiel mir nicht mal mehr auf, weil ich an das Kranksein gewöhnt war. Ein Tag mit weniger Symptomen fühlte sich plötzlich seltsam an. Ich hätte nie gedacht, dass man sich überhaupt an all diese Probleme gewöhnen konnte, aber der Körper ist zu viel mehr fähig, als man glaubt.

Trotzdem musste ich ständig aufs Neue beweisen, dass ich tatsächlich und real krank war und musste mich rechtfertigen, warum ich Rente beantragte oder nicht arbeiten konnte, obwohl jede dieser Krankheiten für sich alleine schon Grund genug dafür geliefert hätte.

## 25

# Schwerbehinderung und Alltagsschwierigkeiten

Für einen Menschen mit einer „unsichtbaren Krankheit“ - denn in diese Kategorie fallen sowohl EDS als auch die HWS-Instabilität - ist der Alltag ein andauernder Kampf. Nicht nur, dass man ständig mit sich selbst und seinem Körper ringt, nein, man kämpft um die kleinsten Dinge des Alltags.

Die Rentenversicherung, das Arbeitsamt, die Krankenkasse und teilweise auch die Ärzte machen einem das Leben schwer und den Geldbeutel leichter. Man versucht nur zu überleben. Das mag dramatisch klingen - und ist es auch! Es gehen einem sehr schnell die finanziellen Mittel aus, wenn man eine Krankheit hat, die weder bekannt noch anerkannt ist, weil sie als zu selten gilt. Man fürchtet um seine Zukunft, nicht nur aus finanziellen Gründen, sondern genauso aus gesundheitlichen. Ohne Familie und Freunde, die einen immer wieder auffangen, ist es kaum auszuhalten.

Man will diese Krankheit nicht mehr haben und es wird einem ganz übel, bei dem Gedanken, dass das jetzt eben das Leben ist, dass man leben muss, ob man will oder nicht.

An jedem Morgen eines jeden Tages beschwert sich ein anderes Gelenk, das nicht mehr mitmachen will. Ständig zwickt es irgendwo, man spricht schon gar nicht mehr darüber, es sei denn, es kommen neue Schmerzen

hinzu oder die Intensität wird zu stark, um sie zu verheimlichen.

Der Alltag wird zu einem andauernden Problem. Nach dem Aufstehen und Frühstückem fühlt man sich, als wäre man schon einen Marathon gelaufen. Eigentlich ist jetzt wieder Schlafenszeit, sagt der Körper. Der Kopf weiß aber, dass das nicht geht. Man darf sich der Versuchung nicht hingeben und sich gleich wieder hinlegen. Die Muskeln brauchen ein wenig Beschäftigung, Bewegung und Training. Und deshalb überwindet man sich, jeden einzelnen Tag aufs Neue, bemüht sich, nicht dem Verlangen nachzugeben, sich direkt wieder hinzulegen, sondern zumindest einen kleinen Spaziergang zu unternehmen.

Doch Vorsicht, der Grat zwischen zu wenig und zu viel Aktivität ist sehr schmal. Geht man einen Tag über seine Grenzen hinaus, büßt man das für eine Woche. Betroffene regenerieren nur sehr langsam und einfach alles hat mittelschwere bis schwere Konsequenzen.

Trotzdem möchte man auch als kranker Mensch nicht ständig auf alles verzichten müssen und nimmt den einen oder anderen Rückschlag in Kauf. Man will aktiv sein, will was tun. Ich spreche da nicht davon, richtigen Sport zu betreiben, nein, ich spreche von profaneren Dingen, wie ein wenig putzen, drei Stunden am Stück langsam spazieren gehen oder manchmal sogar nur einen Einkauf tätigen.

Stets fühlt man sich, als wäre der eigene Körper 80 Jahre alt. Und der Gedanke, die nächsten 50 Jahre in diesem Zustand zu verbringen, zehrt sehr an den Ner-

ven.

Zu allem Überfluss sieht man Betroffenen auch nicht an, dass sie krank sind oder einen schlechten Tag haben. Viele überspielen den Schmerz mit einem Lächeln und antworten auf die Frage, wie es denn geht, mit einem gekonnten: „Passt schon, ich komme schon klar.“ Ein „Mir geht es gut“ gibt es in unserem Wortschatz nicht mehr. Tage sind entweder besser oder schlechter, aber nie wirklich gut.

Auch das öffentliche Stigma ist nicht zu unterschätzen. Es tut weh, wenn Menschen fragen, warum man nicht arbeitet und offensichtlich denken: „Was für eine faule Person.“ Schlimm ist es auch, wenn man z. B. langsam gehen muss und dann einfach angerempelt wird, was der lädierten Halswirbelsäule einige Wochen massive Verschlechterung beschert. Und dann darf man nicht mal unfreundlich motzen, weil die Leute das ja nicht wissen konnten.

Ich weiß nicht genau, was von mir erwartet wird und ich tue mich genauso schwer, selbst nicht zu viel von meinen Mitmenschen zu erwarten. Aber muss ich mir demnächst wirklich ein Shirt anziehen, mit der Aufschrift „Behindert, bitte Abstand halten“? Darf ich es heutzutage nicht mehr voraussetzen, dass die Menschen in meinem Umfeld nicht sofort über mich urteilen und viel mehr ein wenig achtsamer sind? Überdies: „Achtsam sein“ - ist das nicht etwas, was wir immer sein sollten, ob gegenüber chronisch Kranken oder einfach nur untereinander?

Eine für mich ebenfalls sehr schwere Situation, die aber

zugegebenermaßen viel mit meiner Persönlichkeit zu tun hat, ist, mit der U-Bahn zu fahren und um einen der immer besetzten Behindertensitzplätze zu bitten. Ich schäme mich nach wie vor, andere Menschen für mich aufstehen zu lassen. Sie würden es nicht verstehen, oder? Doch macht mir das Stehen häufig große Probleme, vor allem in Kombination mit geschüttelt werden und dagegen festhalten müssen.

Ich weiß, wenn ich trotzdem stehe, geht es mir danach richtig schlecht, aber ich kann doch nicht einfach eine alte Frau von ihrem Platz verscheuchen, um mich dort hinzusetzen. Ich kann doch selbst gar nicht wissen, ob die Person, die dort sitzt nicht vielleicht genau wie ich eine unsichtbare Krankheit hat, dann trotzdem für mich aufsteht und sich am Ende nur stehend durch die Fahrt quält, weil sie versucht, einer Diskussion aus dem Weg zu gehen. Es kann sich vermutlich auch jeder vorstellen, wie man angeschaut wird, wenn eine offenbar gesunde, junge Frau jemand anderem den Sitzplatz wegnimmt. Solche Blicke sind verletzend und deshalb fällt es mir fast leichter, später mit den körperlichen Folgen umzugehen als mit den seelischen Wunden, die einem diverse Kommentare und Blicke zufügen.

Ähnlich geht es mir mit dem Rollstuhl. Dieser wäre in solchen Situationen wie eben beschrieben eine große Hilfe, denn ein Rollstuhl signalisiert sofort: „Hey vorsichtig, aus dem Weg, hier kommt jemand der offensichtlich krank ist.“ Ganz automatisch legt sich ein Schalter in den Köpfen der Menschen um und man wird als krank anerkannt. Was passiert aber, wenn man dann aufsteht und läuft? Es ist sehr schwer, Menschen begreiflich zu machen, dass es etwas zwischen Quer-

schnittslähmung und Gesundsein gibt: Nämlich die, die ab und zu einen Rollstuhl zur Hilfe nutzen, aber trotzdem auch ohne Hilfsmittel ein Stück weit gehen können. Doch leider haben viele Menschen kein Verständnis für Dinge, die sie nicht verstehen und auch kein Interesse daran, nachzufragen. Meistens bin ich bereit, von meiner Krankheit zu erzählen und dafür zu sorgen, die Barriere zwischen chronisch Kranken und gesunden Menschen abzubauen, aber ich fange nicht von selbst an, darüber zu reden. Man muss meine Geschichte schon hören wollen.

Um Alltagsproblemen aus dem Weg zu gehen, plane ich meinen Tagesablauf nicht nur spontan, nach meinem jeweiligen Befinden, sondern beziehe die Faktoren mit ein, die meinen Zustand verschlechtern könnten, wie z. B.:

Erlaubt mir meine Halswirbelsäule, meine Hüfte, mein ISG, mein Knie heute einen Spaziergang?

Was darf ich essen, ohne meine Mastzellen zu sehr zu ärgern? Kann ich mal wieder sündigen und mir ein Stück Schokolade gönnen?

Wie fühlt sich mein Puls, mein Herzrhythmus an? Kann ich heute aufrecht stehen oder eher nicht? Muss ich mich vor langen Schlangen in acht nehmen und kann deshalb nicht einkaufen gehen?

Wohin fahre ich mit dem Bus und zu welcher Zeit am besten? Ist viel los und kann ich deshalb nicht sitzen?

Hat es geschneit und sollte ich besser nicht hinaus gehen, um Stürze zu vermeiden?

Welche Tabletten brauche ich heute?

Welche Aufgaben kann ich wie strukturieren, um sie erledigen zu können?

Wenn ich mal weggehe: Wo setze ich mich hin, um nicht angerempelt zu werden?

Welche Bandage benutze ich heute?

Wie lege ich meine Termine so, dass ich immer jemanden habe, der mich dort hinbringt?

Was ziehe ich an? Welche Klamotten sind einfach auszuziehen, ohne hängen-zubleiben? Welche Schuhe führen zu einer Verschlechterung?

Was gibt das Bankkonto her?

Und das sind nur einige Aspekte, die es zu berücksichtigen gilt.

Jeder sollte auf seine Mitmenschen achten und nicht über Dinge urteilen, die er nicht wissen kann. Es gibt meistens einen Grund, weshalb am Schalter die Frau vor einem so langsam einpackt oder weshalb der junge Mann einen Behindertenparkplatz nutzt, obwohl er gehen kann. Denn laufen können heißt nicht gleich, weite Strecken zurücklegen zu können. So oder so: Seien wir doch alle ein bisschen gelassener und zugleich achtsamer miteinander im Alltag.

## 26

# Zweitmeinung

Da mein Neurochirurg in Maryland mir empfahl, eine Zweitmeinung von einem anderen EDS-erfahrenen Neurochirurgen in Bezug auf meine obere Halswirbelsäule einzuholen, hatte ich vor einiger Zeit all meine Befunde und Bilder per Post an diesen übersandt. Ein paar Wochen später hatten wir dann ein Telefonat bei dem wir 30 Minuten über all meine Symptome sprachen.

Ich erklärte, meine Hauptschwierigkeiten bereiteten mir die zunehmenden vegetativen Probleme, die schlechte Motorik, der Kraftverlust in den Armen, das verschwommene Sehen, der Kopf, der auf der HWS nach vorne und hinten rutschte und die allgemeine Muskelschwäche.

Er meinte, er hätte gerade das CT in Rotation vor sich und sähe da klar eine C1/2 Instabilität. Die Gelenkflächen wären in Rotation nicht übereinander und C1/2 sei subluxiert. Auf dem Upright-MRT wären ein Pannus und Narbengewebe sichtbar, was als indirektes Zeichen einer Instabilität gewertet werden könnte und der Clivo-Axiale-Winkel sei pathologisch.  
(Erklärung der Begriffe: siehe Glossar)

Ich sollte weiterhin isometrische Übungen machen und meine Halskrause tragen. Letzteres allerdings nicht zu oft, um nicht abhängig davon zu werden und die Instabilitäten nicht weiter zu verschlechtern. Das ist ein

Teufelskreis - die Halskrause führt zur Verbesserung des Wohlbefindens, wird länger getragen, was wieder zu mehr Muskelabbau und einer Verschlechterung der Instabilität führt. Für mich persönlich steht aber der Schutz der neurologischen Strukturen ganz oben auf der Prioritätenliste. Das heißt: Lieber trage ich die Krause etwas länger und verhindere damit permanenten Schaden an den Nerven oder dem Rückenmark.

Meine tauben Stellen am Bauch und den Beinen ordnete er nicht der LWS zu: er meinte, diese hätten andere Ursachen, zum Beispiel das Mastzellaktivierungssyndrom oder eine Small-Fiber-Neuropathie. Es lägen zwar auch Schäden an der LWS vor, die im Moment aber wohl noch nicht zu operieren wären.

Die gute Nachricht war: Ich hatte keine Chiari-Malformation. Immerhin. Besser als nichts.

Er wollte mit der Versteifung von C0-2 anfangen und dann erst C5/6 machen. Der andere Neurochirurg würde C5/6 zuerst operieren und danach erst einmal abwarten. Ich vermutete, es wäre egal, wie ich anfinge, am Ende bräuchte ich doch beides. Und nachdem man diese Eingriffe nicht innerhalb einer Operation durchführen kann, würden sich die potenziellen Kosten für OP samt Krankenhausaufenthalt verdoppeln. Welche rosige Aussichten!

## Recherche Recherche Recherche

Zwischendurch musste ich zur Abwechslung etwas Zeit in das Lesen von Publikationen investieren. Ich stieß auf interessante Dinge in Bezug auf meine Mutation auf dem TNXB-Gen.

Da insgesamt nur weniger als zehn Prozent aller Betroffenen des hEDS eine Mutation auf diesem Gen hatten, war es nicht verwunderlich, dass meine bislang nicht in der Literatur bekannt war. Und genau diese Tatsache weckte in mir die Neugierde, denn ich mochte es nicht, etwas nicht zu wissen oder mir nicht erklären zu können.

TNXB ist ein extrazelluläres Matrixprotein, das für ein Protein, Tenascin-X (TNX) codiert. Dieses Protein ist in einer nicht ganz bekannten Weise in die Vernetzung der Kollagene involviert. Es liegt bei meinem EDS-Typ also keine Störung des Kollagens selbst vor, sondern eine Störung eines an der Kollagenvernetzung oder Einlagerung beteiligten Proteins.

Nach etwa 20 Publikationen rund um das Gen stieß ich auf einige Details, die auch bei mir einen Einfluss haben könnten. Zum Beispiel das Thema, dass einige Mutationen zu einem Mangel des Proteins Tenascin-X führen, andere jedoch nur zu einer Haploinsuffizienz („halber Mangel“) und wieder andere haben gar keinen Einfluss auf die Menge des TNX im Blut der Patienten. Zu welcher Gruppe ich wohl gehörte? Ob meine Muta-

tion die Menge des TNX veränderte oder zu einer bisher unbekanntem Funktionsstörung führte?

Was ich auch sehr interessant fand und worin ich einige Zusammenhänge mit meiner Symptomausprägung sehen konnte, war der beschriebene Zusammenhang zwischen Tenascin-X-Mangel und neurologischen Problemen.

Durch die Recherche und die entstehenden Quervernetzungen (d. h. eine Publikation führt zu einer Quelle, diese Quelle führt wieder zu einer anderen Publikation und so entstehen Zusammenhänge) konnte ich mit meinen Ärzten ein paar weitere Differenzialdiagnosen finden, die möglicherweise bei meiner Erkrankung auch eine Rolle spielten. Zum Beispiel sollten bei mir dringend Neuropathien, vor allem die Small-Fiber-Neuropathie, abgeklärt werden.

Obwohl ich erst ein paar Wochen in den USA war, war jetzt schon klar, dass es in Deutschland jede Menge Termine geben würde. Hausarzt, Zahnarzt, Frauenarzt, Neurologe, vermutlich neurologische Kliniken, vegetatives Labor, Mastzellarzt und hoffentlich ein guter Kardiologe. All diese Ärzte hieß es zu finden. Denn jeder auf dieser Liste sollte zumindest schon mal von EDS gehört haben, und im besten Fall bereit sein sich weiter dazu einzulesen.

Das Suchen hörte einfach nicht auf. Es war, als drehte man sich im Kreis. Aber weil es in Deutschland eben keine wirkliche EDS-Spezialklinik gab, in der man alle Fachrichtungen unter einem Dach finden konnte, musste ich mir ein deutsches Netz aus Fachärzten

aufbauen. Mittlerweile war ich auch nicht mehr bereit, Kompromisse einzugehen.

Und nun durfte ich ganz offiziell sagen, dass ich etwas publiziert hatte. Nichts Großes und auch nichts, was in irgendeiner Form mit Forschung zu tun hatte. Aber ich platzierte einen kleinen Beitrag im „Arthritis und Rheuma“ Magazin des Schattauer Verlags. Ich war sehr stolz auf diese kleinen Erfolge, denn jeder einzelne davon gab mir einen neuen Lebenssinn und machte ein paar Menschen mehr aufmerksam auf das Thema.

## 28

# Ignoranz

Wenn wir schon beim Thema „Schreiben“ sind, will ich auch ein kleines Beispiel für die Ignoranz geben, die mir manchmal von meinen Mitmenschen entgegengebracht wird: Kurze Zeit nachdem die EDS-Diagnose endlich gestellt wurde, hatte ich versucht, mich an einige Journalisten zu wenden, ihnen meine Geschichte zu erzählen und gleichzeitig auf die Missstände im Gesundheitswesen und sozialen System in Deutschland hinzuweisen.

Naiv, wie ich war, dachte ich, es wäre eine gute Idee, dem Thema „EDS und HWS-Instabilität“ etwas mehr Aufmerksamkeit zu verschaffen. Ich wollte nicht jammern oder schimpfen, sondern lediglich neutral die Mängel aufzeigen, die im System bestehen, in Bezug auf Patienten mit dieser Krankheitskonstellation.

Über ein soziales Netzwerk versuchte ich junge, engagierte Journalisten zu finden, mit der dringenden Bitte, bereit zu sein für eine gute Recherche.

Kurze Zeit später bekam ich eine Nachricht von einem anfangs recht interessiert wirkenden jungen Journalisten. Er befragte mich zu meinen Krankheitsbildern und dazu, weshalb ich in den USA war und nicht einfach in Deutschland bereits operiert worden sei.

Nach ein paar Minuten verlief das Gespräch sehr eigenartig. Er fing an, sich über mich lustig zu machen

und es folgten Kommentare wie: „Mein Vater arbeitet in einem Bezirksklinikum, er kommt dich morgen abholen.“ Ich reagierte darauf, indem ich erklärte, weshalb ein x-beliebiges Bezirksklinikum für mich leider nicht die Lösung wäre und bat ihn darum, sich zuerst zu EDS schlau zu machen, bevor wir dieses Gespräch weiterführten. Ich erklärte, dass es mir nicht an Diagnosen mangle, sondern schlichtweg an einer einzigen Fachrichtung: der Neurochirurgie, und dass diese am besten auch Erfahrung mit EDS haben sollte, um den für mich besten OP-Erfolg zu erzielen.

Nun wurde er wirklich ungehalten und fing an, mich anzumeckern, von wegen so etwas gäbe es nicht, jeder hätte in Deutschland eine Option und er würde sich mit einem solchen Lügenmärchen nur vor seinen Kollegen lächerlich machen.

Diese Erfahrung hat mich wirklich geschockt, denn eigentlich war ich der Meinung, dass Journalisten, schon der Berufsehre wegen, zuerst recherchierten, bevor sie sich ein Urteil bildeten. Es hätte keine große Recherche gebraucht, um diese Probleme zu beweisen. Heutzutage musste man doch gar nichts Seltenes mehr haben, auch Menschen mit ganz normalen Krankheiten machen ähnliche Erfahrungen mit Ärzten.

Ignoranz ist leider überall präsent und umso trauriger ist es, dass sogar Journalisten, die eigentlich an der Wahrheit interessiert sein sollten, eine wahre Geschichte als Lügenmärchen deklarieren, ohne sich die Mühe zu machen, nur fünf Minuten Zeit zu investieren. Es schmerzte sehr, von einer Person als Lügnerin bezeichnet zu werden, die offenbar mit verschlossenen Augen

und vorgefertigten Meinungen durch die Welt lief.

Solche Menschen sorgen dafür, dass ich irgendwann niemandem mehr trauen kann und lieber gar nichts gegen diese Missstände unternehmen will, als noch einmal so gedemütigt zu werden. Aber nein, stopp! Dieses wichtige Thema durfte nicht in der Versenkung verschwinden, bloß weil es zu unbequem schien, sich dessen anzunehmen. Ich würde schon irgendwann Unterstützung finden, um es in den Fokus zu rücken!

## 29

# Eine Enttäuschung kommt selten allein

Ich wollte nach wie vor die Hoffnung nicht aufgeben, einen deutschen Neurochirurgen für das Krankheitsbild der HWS-Instabilitäten in Verbindung mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom zu begeistern. So kam es, dass ich seit einigen Jahren den Kontakt zu einem deutschen Neurochirurgen pflegte, der zumindest offen für die Instabilitäten und Symptome war, unter denen ich litt.

Ich hatte gehofft, dass er vielleicht bereit wäre, sich von den Spezialisten in den USA alles beibringen zu lassen, was bei uns EDS-Patienten in Sachen OP wichtig ist. Anfangs klang dieser Arzt auch total überzeugt und meinte, er könnte sich eine Zusammenarbeit mit den USA sehr gut vorstellen. Doch nachdem er meine CDs gesichtet und das volle Ausmaß meiner Erkrankungen erkannt hatte, beschloss er die Operation doch pauschal abzulehnen und mir lieber zu konservativer Therapie zu raten.

Diese Empfehlung konnte ich wirklich nicht mehr hören und es machte mich sehr wütend, denn ich mache seit Jahren nichts anderes als konservative Therapien, leider ohne Erfolg. Ich kannte jedes Risiko dieses Eingriffs, ich wusste, es konnte im schlimmsten Fall zum Tod kommen, es könnten Lähmungen auftreten, Infektionen, und es könnte zu Anschlussinstabilitäten kommen. All das wusste ich inzwischen nur zu gut. Aber

diese Risiken änderten leider nichts daran, dass es mir trotz konservativer Therapie immer schlechter ging, und dass ich nach all den Jahren mehr instabile als stabile Gelenke hatte. „Konservativ“ war für mich durch, vorbei, ich galt ja als austherapiert. Jetzt war der Zeitpunkt, an dem eine OP die einzige Option war. Und ich hätte sie wirklich nur zu gerne vermieden, aber ich konnte nicht mehr weiter dabei zusehen, wie mein Körper an Kraft verlor und wie ich, noch keine 30 Jahre alt, ständig neue Einschränkungen in Kauf nehmen musste.

Was die Ärzte sahen, waren Anschlussoperationen. Was ich sah war: Eine Chance, wenigstens ein bisschen arbeiten zu können, alte Hobbies wiederaufnehmen zu können, Lebensqualität, eine Möglichkeit, zumindest ansatzweise normal zu leben. Ich wünschte, ein Arzt hätte diese Perspektive einnehmen können und hätte nicht nur seine womöglich zerstörte OP-Statistik durch die viel zu riskante EDS-Patientin im Blick.

Würde mir nur ein Jahr mit mehr Lebensqualität geschenkt, wäre das für mich ein großer Gewinn. Man erwartete von mir, dass ich an Operationen dachte, die möglicherweise in einem Jahr, in fünf Jahren, in zehn Jahren auf mich zukommen würden, wo ich doch schon im Hier und Jetzt kaum eine Stunde in die Zukunft planen konnte. Ich war an einem Punkt, an dem ich nicht wusste, wie ich diese Symptome ein Leben lang aushalten sollte, und trotzdem hörte ich nur, wie viel schlimmer mein Leben durch die Folgen einer OP werden könnte. Ich zweifelte nicht daran, dass es sehr viel schlechter werden könnte, aber ganz ehrlich, es gab mittlerweile auch ziemlich viel Luft in Richtung einer

möglichen Besserung. Und warum sollte nicht auch mal etwas Positives für mich passieren, einfach so zur Abwechslung?

Ich war es wirklich leid, mir diese Aussagen anzuhören und ich wusste nicht mehr, wie ich den Ärzten klarmachen sollte, dass es mir, obwohl ich aussah wie das blühende Leben, sehr schlecht ging. Mir ging es schon seit langem nicht mehr nur darum, ob die eine OP vorgenommen werden sollte oder nicht. Für mich stellte sich vielmehr die Frage, wie viele OPs erforderlich wären.

Keiner wollte sich trauen! Keiner wollte den Anfang machen! Es war, als würde mir die einzige Chance auf ein ansatzweise normales Leben verwehrt! Das traf mich wieder ganz hart.

## 30

# Gute Nachrichten

Zum Glück bestand mein Leben aber nicht nur aus Enttäuschungen. Es ergaben sich zwischendurch auch ein paar sehr schöne und positive Erfahrungen.

Eine davon war, dass ich ganz offiziell an einem Buch mitschreiben durfte, das eine andere EDS-Betroffene in Amerika verlegte. So verfasste ich meine ersten 1500 Zeichen in englischer Sprache! Eine Premiere, bedenkt man, dass ich noch vor zwei Jahren kaum ein Wort Englisch heraus brachte.

Neben der großen Ehre an einem Buch mitarbeiten zu können, bekam ich eine zweite gute Nachricht. Die Studie an den National Institutes of Health (NIH), zu deren Wissenschaftlern ich Kontakt aufgenommen hatte, lief an und ich wurde zu einem offiziellen Termin eingeladen. Diese Forschungsinstitute zählten zu den größten und renommiertesten weltweit, weshalb ich umso mehr beeindruckt war, dass man dort Interesse an meinem Fall zeigte.

Das Großartigste daran war, dass ich an einem Tag zu Fachärzten aller Art geschickt werden würde, die alle Erfahrung mit EDS hatten. Man würde MRTs, Blutuntersuchungen, eine Hautbiopsie und vieles mehr machen. Das war eine riesige Chance für mich, meinen Wissensdurst zu stillen und endlich ein paar Antworten zu erhalten. Was für eine Möglichkeit! Und eines war klar, wenn die NIH einluden, musste man hin, ohne

Fragen zu stellen! Wie könnte man das Angebot ablehnen, mit den Top-Ärzten des Landes zu sprechen und vielleicht neue Vorschläge für Therapien oder andere Hilfsmittel, die meine Lebensqualität verbessern könnten, zu bekommen? Diese Chance war vermutlich einmalig und es war klar, dass ich sie ergreifen würde. Wie sich später zeigen sollte, war dieses Erlebnis ein weiterer Durchbruch für meine medizinische Geschichte.

## 31

# Was hat sich für mich nach der EDS-Diagnose verän- dert?

So schlimm die Diagnose EDS auch für mich war, so haben sich dennoch auch einige positive Dinge daraus für mich ergeben.

Ich werde nun von Ärzten ernster genommen und muss mich nicht für jedes Symptom rechtfertigen. Mit der EDS-Diagnose können sich die Mediziner leichter vorstellen, dass ich alle Probleme, von denen ich berichte, tatsächlich habe. Die HWS-Instabilität wird nicht mehr als psychisch abgetan, weil man weiß, dass es bei EDS dazu kommen kann. Auch wenn manche Ärzte auf meinen Bildern trotzdem immer noch nichts erkennen, so glauben sie dennoch an die Instabilität: EDS „validiert“ das Vorhandensein der Instabilität.

Auch bei den Versicherungen und Behörden (z. B. Arbeitsamt und Rente) kann man mit EDS besser argumentieren. Es ist zwar nach wie vor nicht bekannt und nur selten anerkannt, aber es ist eine gültige Diagnose mit einer klaren Beschreibung des Krankheitsbildes und man kann nicht mehr alles als psychosomatisch abtun, auch wenn diese Stellen es immer wieder versuchen.

Freunde und Familie tun sich leichter, weil es nun endlich eine Erklärung für meine Krankheit gibt und

man besser verstehen kann, was die letzten Jahre alles bei mir falsch lief.

Es tun sich neue Möglichkeiten auf, wie z. B. Studien, an denen man teilnehmen kann.

Und der wichtigste Punkt: Es hat mich sicherer in meinem Auftreten gemacht. Ich habe für mich gelernt, dass ich mich auf mein Gefühl verlassen kann, dass ich nicht verrückt bin und dass ich mir das nie mehr einreden lassen darf. All die wirklich traumatischen Erlebnisse mit Ärzten sind jetzt hoffentlich endgültig vorbei. Ich kann überall erhobenen Hauptes erzählen, dass ich Publikationen vorlegen kann, die bestätigen, was ich erzähle.

Ich muss mich nicht mehr klein reden lassen und ich muss mir nie mehr anhören, dass ich „ja nichts habe“.

Für mich war diese Diagnose eine Rettung. Denn psychisch hat sie mich wieder zu der Karina gemacht, die ich früher war. Und das ist mehr wert als alles andere. Die selbstsichere, neugierige, entschlossene, kämpferische Karina! Die jetzt einen klaren Gegner hat, dem sie sich täglich stellt. Obwohl ich weiß, dass ich mit EDS bis zum Ende leben muss und dass es sehr viel schlimmer werden kann, bin ich heute viel ausgeglichener als vor der Diagnose. Heute weiß ich, dass ich mir wieder vertrauen kann. Ich hadere nicht mehr so viel, sondern konzentriere mich auf das, was noch möglich ist!

## 32

### She said, „yes!“

Immer wenn man am wenigsten damit rechnet, passieren kleine Wunder. Momente, die man nicht erwartet und die sofort das ganze Leben in einem schönen rosa Ton einfärben. Momente, die dazu führen, dass man für kurze Zeit alles Böse auf der Welt vergisst.

Im Mai 2015, nach einer langen Woche auf dem Sofa, mit schlimmen Schmerzen und einem Energielevel gleich Null, erlebte ich genau solch einen Moment.

Mit meinem Freund gönnte ich mir am Wochenende ein Frühstück in einem meiner Lieblingslokale, direkt am Meer in San Francisco.

Wie immer, wenn ich in der Nähe von Wasser bin (und dann auch noch der Ozean!), fühlte ich mich ausgeglichen und glücklich. Doch was mich an dem Tag erwartete, damit hatte ich im Leben nicht gerechnet.

Als wir am Wasser entlangliefen, war ich in all dem Wohlgefühl plötzlich doch wieder sehr erschöpft. Weil es sonnig war, konnte ich mich im warmen Sand auf meiner Decke ein wenig ausruhen. Während ich schon am Einschlafen war, packte mein Freund ein kleines, rotes Päckchen aus und stellte es neben mich, mit den Worten: „Du weißt ja, dass ich will, dass du meine Frau wirst!“

Ähm, was? Wusste ich das? Nein ich war total baff: Mitten aus dem Nichts bekam ich einen Heiratsantrag! Ich war sprachlos, irritiert und völlig überfordert. Ein Antrag an einem meiner Lieblingsorte an einem dieser verkorksten Tage. Plötzlich wurde aus dem schlimmen Tag ein sehr schöner und all die Sorgen und Schmerzen der letzten Wochen rückten in den Hintergrund.

Ich brauche wohl nicht zu erwähnen, dass ich natürlich mit „Ja“ antwortete!

Dieser Moment hat mich für kurze Zeit so glücklich gemacht, dass ich alles um mich herum vergessen konnte. Ja, auch mein Leben hielt noch viel Schönes bereit, auch mein Leben war lebenswert und ich würde - mit meinem Mann an meiner Seite - die Kraft finden, die ich im unsicheren Alltag mit EDS brauchte.

## 33

# Verliebt, verlobt, verheiratet

Die meisten Frauen träumen von einem Heiratsantrag am Strand, wie ich ihn bekam. Glücklicherweise würden sie sich in die Hochzeitsplanung stürzen; stolz ihren Verlobungsring auf Facebook posten; süße, rosa „Save the Date“-Karten bedrucken lassen.

Doch an unserem Leben war nichts so normal, weshalb wir das Thema „Hochzeit“ auch nicht zu etwas Besonderem machten. Ohnehin wollten und konnten wir keine große Hochzeit finanzieren.

Wir waren beide der Meinung, es wäre Geldverschwendung, einen Kredit aufzunehmen, nur um eine riesige Hochzeit zu feiern, wo doch fast die Hälfte aller Ehen in einer Scheidung endeten. Was das anging, waren wir beide sehr rational. Es sollte schön sein, aber auch günstig.

Zwischenzeitlich überlegten wir sogar, ob wir nicht einfach durchbrennen sollten. Las Vegas war nicht weit weg, wobei ich eher zu einer Strandhochzeit auf Hawaii tendierte. Aber zurück zur Realität.

Zusätzlich zu den finanziellen Überlegungen, die auch für andere Paare anstehen, kam eine viel größere Hürde ins Spiel: meine körperliche Verfassung. Einen ganzen Tag zu feiern war für mich ein Albtraum. Allein bei dem Gedanken von morgens um 6 Uhr bis irgendwann nachts um 2 Uhr aufrecht sitzen zu müssen, der Mittel-

punkt einer Veranstaltung zu sein und dann womöglich noch in Trinkspiele oder Tänze involviert zu werden, wurde mir übel. In meiner Vorstellung wuchs das alles zu einem riesigen, nicht erklimmbaren Gebirge heran - dabei sollte ich diesen „schönsten Tag“ genießen.

Auf der anderen Seite standen natürlich die Erwartungen unserer Familien und Freunde, die ich sicher nicht enttäuschen wollte. Da ich zwar die Vorstellung einer Strandhochzeit zu zweit sehr verlockend fand, ich aber zugleich nicht ohne jegliche Familie und Freunde heiraten wollte, war „Durchbrennen“ keine Option.

Ein Kompromiss musste her. Relativ schnell entschieden wir uns für die Idee eines amerikanischen Brunchs nach einer kurzen standesamtlichen Trauung. Ich würde kein teures Brautkleid kaufen, sondern ein schlichtes, weißes, luftiges Abendkleid. Das Motto würde „Hawaii“ lauten. Es gäbe all die Leckereien zu essen, die ich in den USA lieben gelernt hatte und im Hintergrund sollte Elvis Musik aus dem Film „Blue Hawaii“ laufen.

Das wäre etwas anderes, ausgefallenes - und vor allem wäre es WIR.

Wir wollten in Deutschland heiraten, sobald Markus das nächste Mal zu Besuch kommen würde. Wann das sein würde, wussten wir nicht, weshalb die Hochzeitsplanung vorerst auf Eis gelegt war.

Zurück in Deutschland hingegen würde ich maximal vier Wochen Zeit haben, um diese Hochzeit alleine auf die Beine zu stellen, aber das sollte machbar sein. Ich

*Karina Sturm*

war ein Profi im Planen und was könnte schöner sein,  
als meine eigene Hochzeit organisieren zu dürfen?

## 34

# Der nächste Rückschlag kam sofort

Die Ironie des Schicksals ist teilweise richtig gemein. Ich traue mich förmlich nicht mehr, mich zu freuen, wenn etwas Gutes passiert, weil ich sofort damit rechnen kann, dass dem etwas ganz Hässliches folgt. Und genauso passierte es eine Woche nach dem wundervollen Heiratsantrag.

Zu dem ersten neurologischen Gutachten, das mehr eine Psychoanalyse war, wurde ein zweites Gutachten in meiner Abwesenheit, allein auf Basis der Aktenlage, erstellt. Damals hatte ich darum gebeten, einen Gutachter zu finden, der für mich keine ewig lange Anreise bedeuten würde. Natürlich wurde daraus geschlussfolgert, dass ich lieber gar nicht beim Gutachter erscheinen würde. Auch der Bitte, einen Arzt mit EDS-Erfahrung zu beauftragen, wurde nicht entsprochen. Eine Internistin mit Spezialisierung in Bronchialheilkunde durfte also nun meinen Zustand beurteilen. Wie passend! Ich denke, der Ausgang dieses Gutachtens ist jedem klar, denn bis auf eine Hashimoto-Thyreoiditis fehlt mir internistisch nicht viel.

Mein Antrag auf Erwerbsunfähigkeitsrente wurde wieder einmal abgelehnt. Eigentlich bräuchte ich schon gar nicht mehr darüber zu schreiben, weil es am Ende doch immer das Gleiche ist: Befunde wurden unvollständig zitiert, einfach weggelassen oder vergessen, Aussagen von mir wurden aus dem Zusammenhang

gerissen, die EDS-Diagnose nach wie vor als Verdachtsdiagnose bezeichnet und das Beste war - wie immer - sämtliche Literatur, die ich extra zusammenstellte und vorlegte, wurde einfach ignoriert.

Ich verstehe durchaus, dass nicht jeder Gutachter sich mit EDS auskennen kann. EDS ist selten und die Komplikationen, die sich bei mir daraus ergeben haben, noch seltener. Damit kann ich leben. Allerdings erwarte ich von Ärzten, die meinen Zustand beurteilen und deren Meinung über meine ganze Zukunft entscheidet durchaus, dass sie sich jenes Wissen aneignen, das wichtig wäre, um meine Symptome überhaupt richtig zu interpretieren und im Zusammenhang zu sehen.

Dass ich grundsätzlich zu Gutachtern geschickt werde, deren Fachgebiet alles andere als dem entspricht, das für mich geeignet wäre, ist immer wieder zum Haare raufen - und eigentlich unverschämt.

Allerdings war dieses Gutachten wohl wirklich das schlechteste, das ich bislang zu Gesicht bekommen hatte. Man hatte tatsächlich alle Befunde, die für mich sprachen, gegen mich verwendet, und das ganz ohne Begründung. Denn Gutachter müssen nicht begründen oder rechtfertigen.

Der Text war nicht nur mit Rechtschreibfehlern gespickt, sondern es waren auch ziemlich eindeutige Fehler darin zu finden, wie z. B. die falsche Zuordnung von Befunden zu anderen Ärzten oder sogar das komplette Fehlen eingereichter Befunde. Manchmal bekam ich das Gefühl, solche Dinge geschähen mit Absicht. In diesem Schreiben wurde sogar eines meiner YouTube-

Videos gegen mich verwendet, was mich in meiner schon lang gehegten Befürchtung bestätigte, dass meine Awareness-Projekte zu meinem Nachteil ausgelegt wurden.

Ganz nach dem Motto: Wer ein Video machen kann, kann auch arbeiten. Natürlich ist das völliger Quatsch, aber meistens läuft es eben genau so.

Es wurde auch nie mit einem einzigen Wort erwähnt, dass ich nur durch mein persönliches Engagement und unter Einsatz von nicht ganz unwesentlichen finanziellen Mitteln zu der richtigen Diagnose gekommen war. Diese finanziellen Mittel waren eigentlich für einen Neustart gedacht, falls ich wieder mal gesund - oder gesünder - werden sollte, und nicht für Ärzte in den USA oder in Deutschland.

Ist denn die Tatsache, dass jemand sein komplettes Erspartes nutzt, um auf einen anderen Kontinent zu fliegen, nur um dort endlich eine korrekte Diagnose zu bekommen, nicht genug Beweis dafür, dass dieser jemand wirklich sehr krank ist?

All diese Dinge waren jedoch bedeutungslos in den Augen der Versicherungen.

Alleine die Nachricht, dass ein Gutachten vorlag, hatte dazu geführt, dass ich gestresst war und mein Puls sogar in Ruhe auf über 130 anstieg. Als ich es zum ersten Mal las, fiel ich wieder in ein tiefes Loch. Ein Loch aus Verzweiflung und Angst um meine finanzielle Zukunft.

Ich hasste es, mich nicht wehren zu können und ich hasste es, dass man mir das Gefühl gab, ich sei nicht krank genug. Nach fünf Tagen liegend auf dem Sofa hatte ich ein furchtbar schlechtes Gewissen, das Haus überhaupt zu verlassen, weil ich sofort dachte, jetzt glaubten wieder alle, ich sei nicht mehr krank. Paranoid? Nein, einfach unendlich frustriert und verzweifelt.

Mittlerweile war ich an einem Punkt angelangt, an dem ich genug recherchiert und gelernt hatte, um fast jedes meiner Symptome einer meiner Erkrankungen zuzuordnen zu können. Auch konnte ich alles mit Fachliteratur, in der genau erklärt war, wie es zu dieser Erkrankung kam, stützen. Ich konnte jeden meiner Befunde wissenschaftlich validieren. Diese Mühen und Arbeit hatte ich mir über Jahre hinweg gemacht und all das wurde mit einem simplen: „Aber der Gutachter sagt, das stimmt nicht“, abgeschmettert. Interessant, dass Gutachter offenbar mehr wussten als jahrzehntelange Forschung und tatsächliche Spezialisten auf dem Gebiet EDS. Wäre es nicht so zum Schreien und Heulen, müsste man glatt darüber lachen! Bei alledem war ich zum Zuschauer degradiert ohne jede Chance, als Einzelperson irgendetwas gegen diese Ungerechtigkeit ausrichten zu können.

Oft unterstellten mir Menschen in meinem Umfeld wie Gutachter, Ärzte oder gar andere Betroffene, ich könne in den USA gar nicht krank sein, denn ich befand mich doch gerade an einem Ort, an dem andere Urlaub machten. Wo diese Logik herkam, war mir schleierhaft, denn ich verbrachte den Großteil meiner Zeit hier in San Francisco genauso wie in Deutschland, nämlich

liegend auf dem Sofa. Der einzige Unterschied war, dass ich, wenn ich aus dem Fenster schaute, Sonne und kleine Kolibris sah und dass ich am Wochenende, wenn ich einen besseren Tag hatte, am Ozean Kraft tanken konnte.

Nun war der Punkt erreicht, an dem ich alles hinwerfen wollte. Ich wollte diese Rechtsstreite nicht mehr weiterführen, wo ich doch mit meiner Krankheit wirklich genug zu tun hatte. Trotzdem gab ich nicht auf und verbrachte die nächsten vier Tage damit, jeden einzelnen Fehler im Gutachten zu beleuchten.

Mit einer Neun-Stunden-Zeitdifferenz musste ich jetzt einen Gegengutachter in Deutschland auftreiben, dem ich zutraute, kompetent und realistisch meinen Zustand beschreiben zu können. Das klang wie eine Herkules-Aufgabe: eigentlich unmöglich.

Manchmal fragte ich mich schon, weshalb ich dem Sozialgericht überhaupt mitteilte, dass ich mich nicht im Land befand, wenn ja doch keine Rücksicht darauf genommen wurde.

Nun gut, jetzt hieß es, sich die Nächte um die Ohren zu schlagen und sich quer durch Deutschland zu telefonieren.

Ich hoffte wirklich sehr, dass sich all die investierte Kraft und Mühe irgendwann auszahlen würden, denn meine größte psychische Belastung war das ewige Sich-Rechtfertigen-Müssen für eine Krankheit, die ich mir nie selbst ausgesucht hätte. Die extreme Aufregung jedes Mal, wenn ich wieder lesen musste, was ein Gut-

achter von meinem EDS hielt und die vielen Tränen, die ich vergoss, weil ich mich dieser Unfairness ausgeliefert fühlte!

Den Menschen, zu dem ich dadurch wurde, hasse ich. Ich wurde misstrauisch gegenüber allem und jedem. Ich ging automatisch davon aus, dass jede Versicherung log und einem nur Böses wollte, denn ich musste für jede Kleinigkeit kämpfen.

Ein weiterer Aspekt war: Weil der Rentenantrag noch lief, aber jeder Gutachter darauf beharrte, dass ich arbeitsfähig war, wollte das Arbeitsamt mich nun vermitteln. Ich konnte zwar kaum aufrecht stehen oder sitzen, sollte aber eine Tätigkeit ausüben, die laut Gutachter folgende Dinge vermied: stehend, sitzend, bückend, hebend, über Kopf arbeitend, draußen oder mit beiden Augen sehend.

Was wäre das überhaupt für eine Tätigkeit? Draußen sollte ich übrigens nicht arbeiten, wegen meines Heuschnupfens, der nun wirklich nicht mein größtes Problem war, aber den konnte man natürlich für wichtig erklären, EDS hingegen ließ man außer Acht.

Ja, liebe Versicherungen, ich habe mir meine Zukunft wirklich ganz anders vorgestellt, aber leider kann ich nichts dafür. Auch kann ich mich nicht einfach - wie ihr das gerne tut - für gesund erklären. Ich wünschte, es wäre so einfach.

## 35

# Rechtsstreitigkeiten – und der Einfluss auf die Psyche

Nach über zwei Jahren Kampf um meine Rente maße ich mir an, zu behaupten, das System zu überblicken. Nachdem ein Neurologe mit Spezialisierung auf Psychoanalytik mich für psychisch gesund erklärte und eine Internistin mit Spezialisierung auf Bronchialheilkunde mich als nicht körperlich erkrankt diagnostizierte, war ich fest entschlossen, ein Gegengutachten vorzulegen. Denn das konnte noch nicht alles gewesen sein!

Man mag die Qualifikation dieser vom Gericht oder der Rentenversicherung auserwählten Gutachter in Bezug auf eine genetische Bindegewebserkrankung mit Gelenk-Instabilitäten und Organbeteiligung zwar als nicht ausreichend ansehen, dennoch standen sie über allem.

Auf der Suche nach einem Gegengutachter wurden mir viele Steine in den Weg gelegt. So ist ein hausärztliches Gutachten zum Beispiel nicht objektiv genug. Jedoch kannte meine Hausärztin mich besser als jeder andere Arzt in Deutschland. Dort war ich seit Anfang an meiner Erkrankung und sie sah mich praktisch jeden Monat zu einem Termin. Sie hatte meine Talfahrt minutiös und live miterleben können.

Dann kam ich auf die Idee, ich könnte meine Erkrankung aus humangenetischer und orthopädischer Sicht beleuchten lassen. Das würde das ganze Spektrum der

Erkrankung gut abdecken. Aber auch das erwies sich als schwierig. Die Humangenetikerin fühlte sich nicht ausreichend qualifiziert für die Einschätzung des kompletten Ausmaßes meiner Erkrankung und ich wurde weiter an eine Kollegin verwiesen. Das passierte meistens, ich wurde an einen nicht existenten EDS-Spezialisten verwiesen, der mich dann einfach wieder dahin zurückschickte, wo ich gerade herkam und erläuterte, dass doch die behandelnden Ärzte sehr viel mehr über meinen Zustand sagen könnten.

Somit befand ich mich in einer Dauerschleife. Ich war bei wirklich sehr vielen Ärzten in Deutschland und lediglich zwei davon hatten sich für ein Gutachten zur Verfügung gestellt. Allerdings auch mit dem Beisatz, dass jemand anderes womöglich besser geeignet war. Das Gefühl, dass sich am Ende einstellte, war bitterer Frust und sehr viel aufgestaute Wut. Denn man durfte nie sagen, was man sich eigentlich dachte; man sollte seinem Unmut besser nicht Luft machen, denn dann wurde man gleich wieder abgestempelt.

Jahrelang hört man von den meisten Ärzten dieselben Vorträge, egal um was man bittet. Das Gesundheitssystem sei zu schlecht, man bekäme zu wenig für chronisch Kranke bezahlt. Wir seien nicht lukrativ genug. Es fällt mir schwer, diese Situation zu beschreiben, ohne dass ich wütend oder ausfallend werde. Man ist in diesem System gefangen und hat als Patient absolut keine Chance, etwas richtig zu machen. Denn sowohl das Gericht als auch die Kassen und die Ärzte beharren auf ihrem Recht, dem Gesetz, ihrer Meinung oder sonst was. Und als Patient, der sehr krank ist, stehe ich zwischen all diesen Instanzen und muss jedem mit Respekt

und sehr viel Geduld begegnen. Ehrlich gesagt, fehlt mir mittlerweile aber beides. Denn mir wird selten Respekt oder Geduld entgegengebracht. Ich muss stets sofort auf alles innerhalb einer kurzen Frist reagieren. Ich muss sehen, wie ich von einem anderen Kontinent aus solch komplizierte Angelegenheiten regle. Denn wirklich jede noch so kleine Aufgabe wird hier zu einem Mammutunterfangen.

So verbrachte ich meine Nächte damit, zwischen Ärzten, Sozialverband und Gericht hin und her zu telefonieren und eine Lösung zu finden, mit der ich leben konnte. Nur: Wie beschrieb man einem Gericht, das keine medizinischen Kenntnisse hatte, dass es für eine seltene Krankheit wie EDS in Deutschland keinen wirklich geeigneten Gutachter gab? Und wie machte man den potenziellen Gegengutachtern klar, dass man gerade mit dem Rücken zur Wand stand, um seine Existenz und sein Leben bangte? Alles brach letztlich über mir zusammen und ich konnte nicht mehr.

Gesundheitlich angeschlagen zu sein, war eine Sache – aber auch noch um die finanzielle Zukunft zu fürchten und einem solchen Druck ausgesetzt zu sein, eine ganz andere.

Ich frage mich oft, ob und wie man solche Dinge ändern könnte in Deutschland. Für mich ist es immer noch unverständlich, wie sich diese Systeme in eine solch falsche Richtung entwickeln konnten. Wie konnten wir uns als Land so verändern, dass scheinbar nichts mehr anderes zählt als das Geld, das man mit einem Menschen verdienen kann oder auch nicht? Nach außen hin ist alles eine große Lüge. Denn Nicht-

Betroffenen wird vermittelt, dass es keine Probleme gäbe und dass das soziale System einen auffange, wenn man in eine Notsituation gerät. Genauso wird einem vermittelt, dass unsere medizinische Versorgung eine der weltweit besten sei.

Es geht schon lange nicht mehr darum, dass das Wohl des Patienten im Vordergrund steht. Untersuchungen werden nicht nach Bedarf, sondern nach Abrechnungsfaktor durchgeführt und psychosomatische Diagnosen werden verteilt, wie Freitickets zu einer Sondervorstellung.

Warum ich in Deutschland überhaupt noch Ärzte aufsuche, weiß ich im Moment auch nicht mehr. Denn was habe ich von einem Facharzt, wenn ich dann, wenn es wirklich auf ihn ankommt, doch alleine dastehe? Wo ist denn nun das versprochene Licht am Ende meines Tunnels?

## 36

# Immer mehr neue Symptome

Zu dem Stress der letzten Wochen hatten sich im Mai 2015 ein paar neue, sehr unangenehme Symptome gesellt. Ich konnte kaum etwas essen, ohne mich extrem schlecht zu fühlen. Es kam zu massiver Übelkeit, Schwindel, kalten Händen und Füßen mit starkem Frieren und Zittern und einem hochroten, heißen Kopf. Danach musste ich dringend die Toilette aufsuchen und es setzte eine überwältigende Müdigkeit und Kraftlosigkeit ein.

Wie ich diese Symptome einsortieren sollte, wusste ich zunächst nicht. Es hätte die Mastzellaktivierung sein können, aber auch vegetativ verursacht. Der Stress trug vermutlich auch seinen Teil dazu bei. Jedenfalls war es sehr anstrengend, den ganzen Tag wie im Halbschlaf vor sich hin zu dösen.

Ein zweites Problem, das mir Sorgen machte, waren die tauben Stellen und Missempfindungen vom Bauchnabel abwärts. Ich spürte Berührungen entweder extrem sensibel, wie einen heftigen Schmerz, oder kaum. Die Seiten meiner Oberschenkel waren komplett taub. Stach man mit einer Nadel hinein, merkte ich lediglich einen dumpfen Druck. Mein Neurochirurg hatte den Nadeltest vor kurzem gemacht und ich wunderte mich am Tag danach nur, woher die ganzen kleinen Blutergerüsse kamen. Ich hatte nicht mal gemerkt, dass er so stark gestochen hatte, dass ich blutete.

Teilweise fühlte es sich an, als wäre meine komplette untere Körperhälfte taub. Das war gruselig. Ich war nicht sicher, ob das abhängig von dem war, was ich aß oder ob es eher ein Problem mit meinem unteren Rücken war. So oder so musste ich es aufklären lassen und brauchte dafür einen Neurologen. Und bekanntlich hatte ich über die Jahre keinen gefunden, der sich das Gesamtbild ansehen wollte...

## 37

### „Wir“

„Bin ich dir genug?“, frage ich meinen zukünftigen Ehemann traurig.

„Was? Warum?“, reagiert Markus verwirrt.

„Naja, ich kann nicht arbeiten, habe kein abgeschlossenes Studium, jammere ständig, dass mir etwas weh tut und kann nie all das tun, was andere Ehefrauen tun“, antworte ich.

„Und was genau tun andere Ehefrauen, was du nicht kannst?“, fragt Markus.

„Weiß nicht. Putzen, kochen, mit dem Mann Sport treiben? Kinder bekommen, eine Karriere haben oder zumindest hübsch neben ihrem Mann aussehen? Ohne Bandagen und Halskrausen“, entgegne ich.

„Du machst doch total viel“, reagiert Markus.

„Aber nicht genug“, sage ich.

Ich kann nicht sagen, wie oft wir dieses Gespräch geführt haben. Seit ich meinen Beruf aufgeben musste, bin ich oft unsicher. Ich weiß, ich leiste viel. Aber nichts davon ist in unserer Gesellschaft wirklich als Leistung anerkannt. Warum ich diese Bestätigung brauche? Vermutlich aufgrund der unzähligen bösen Kommentare, die man als junge chronisch Kranke an

den Kopf geworfen bekommt.

Die Logik sagt mir, dass es keinen Grund dafür gibt. Doch folgen meine Emotionen keiner Logik. Ich habe Angst, ihn an eine andere Frau zu verlieren. Eine, mit weniger Problemen, weniger Schmerzen. Eine, die beruflich auf Augenhöhe mit ihm steht. Ich komme gar nicht auf den Gedanken, dass er vielleicht ganz was anderes in mir sieht und genau das liebt.

Er erinnert mich humorvoll daran, dass ich so speziell gar nicht bin: Viele Menschen haben keinen bezahlten Job, manche sogar freiwillig. Andere können nicht kochen, oder mögen keine Kinder. Wieder andere hassen Sport. Er hat recht. Ich wünschte nur, all das wäre meine freie Entscheidung gewesen. Und doch bin ich nicht überzeugt von dieser Einsicht.

„Bin ich denn jetzt genug für dich?“, bohre ich nach.

Nach dem gefühlt hundertsten Mal, wird es Markus zu blöd und er sagt:

„Solange du nie aufgibst und weiterkämpfst, bist du genug für mich“

Diese Antwort entspannt mich endlich.

Das reicht mir. Mehr brauche ich gar nicht. Auch mit der Krankheit wollte ich etwas für mich finden, was ich aktiv beeinflussen kann.

Und seit dem Gespräch, das wir bei einem Strandspaziergang in Monterey führten, definiert diese eine Regel

*Wenn der Kopf zur Last wird*

unsere Beziehung: Ich bin tätig, ich bin aktiv, ich manage meinen EDS-Alltag täglich aufs Neue.

„Außerdem, mit der gesunden Karina könnte ich ja gar nicht mithalten. Unsere Ausflüge sind so schon anstrengend genug“, fügt er grinsend an.

Damit weiß ich: Ich muss einfach nur sein, wie ich schon immer bin. Ich muss nichts Großes leisten. Ich muss nur Ich sein, um unser Wir zu erhalten.

## 38

# National Institutes of Health

Dieser Trip zu den NIH war, medizinisch gesehen, das Beste, was mir seit Beginn der Erkrankung, passierte. Es fühlte sich völlig unwirklich an, fast wie Disneyland für chronisch Kranke. Zu diesem Zeitpunkt hatten die paar US-Ärzte weit mehr für mich getan als die vielen deutschen Spezialisten, die ich gesehen hatte.

Meine bisher nicht publizierte Mutation und die Tatsache, dass ich tatsächlich im Internet noch jemand anderen mit derselben Mutation fand, weckte in einer Forschungsgruppe der NIH Interesse an meinem Fall und ich wurde eingeladen, zwei Tage Untersuchungen an mir vornehmen zu lassen.

Mein Freund und ich waren im Mai zu einer Hochzeit in Chicago eingeladen und ich hatte dort noch einen Termin bei meinem Prolotherapeuten. Das ließ sich gut mit dem Besuch bei den NIH in Bethesda, Maryland, verbinden. Erst im Februar war ich in der Gegend bei meinem Neurochirurgen gewesen, weshalb ich mich dort schon ein wenig auskannte.

Donnerstag sollte es nach Chicago gehen, Freitag war die Ankunft an der Hochzeitslocation geplant, Samstag die Teilnahme an der Hochzeit, Sonntag die Rückfahrt nach Chicago und Montag der nächste Flug weiter nach Washington. Schon bevor diese Woche losging wusste ich, dass ich nicht besonders fit aus dieser Nummer herauskommen würde, aber ich hoffte es würde

den Aufwand, Stress, die finanziellen Probleme und vor allem die extreme Verschlechterung meines Zustandes wert sein.

Schon die Ankunft an den NIH war total spannend. Mit dem Taxi konnten wir nicht bis zu unserem Gasthaus fahren, das sich auf dem NIH-Gelände befand, denn jeder musste durch eine Art Flughafen-Security und brauchte einen Pass, um das Gelände zu betreten. Das Personal war freundlich und versiert darin, damit umzugehen, wenn ein neuer Besucher, völlig erschlagen und überfordert, nicht wusste, was zu tun war.

Unser Gasthaus war mehr als schön und bot denselben Luxus wie ein Hotelzimmer. Außerdem lag es direkt gegenüber dem Gebäude, in dem ich alle meine Untersuchungen haben würde. Schon zu Anfang fiel die gute Organisation auf. An keiner Stelle ließ man mich warten. Jeder wusste, wohin ich wollte, und dank der organisatorischen Meisterleistung ging in der ganzen Zeit nur einmal etwas schief.

Am ersten Tag war alles aufregend und neu. Das gesamte Gelände glich mehr einer Stadt als einem Krankenhaus. Alle Gebäude waren neu, modern und jeder Mitarbeiter zuvorkommend. Nervosität erfasste mich, wusste ich doch gar nicht, was auf mich zukommen würde.

Kurz vor der Abreise nach Chicago schickte man mir meinen Terminkalender. Ich war an beiden Tagen von acht Uhr morgens bis 16 Uhr nachmittags voll eingespannt.

Die Untersuchungen begannen mit einer Blutabnahme. Sogenannte „Resting labs“, d. h. es wurde mir ein Zugang gelegt und ich musste eine halbe Stunde ausruhen, bevor Blut entnommen wurde. Das ganze Procedere dauerte insgesamt schon zwei Stunden.

Direkt danach folgte der unangenehmste Teil: die Hautbiopsie, in Form einer drei Millimeter großen Stanzbiopsie vom linken Oberarm. Durch meine vielen Unverträglichkeiten und die Probleme mit Lidocain wollten die Ärzte kein Risiko eingehen und ich wurde nur mit Eis betäubt. Die Biopsie wurde von einem Team aus drei Schwestern durchgeführt und tat ein wenig weh. Außerdem blutete ich ziemlich heftig.

Nachdem der unangenehmste Teil vorbei war, war ich schon ziemlich erledigt und hätte gut eine Pause brauchen können. Allerdings gab es an diesem Tag nicht mal genug Zeit für mich zum Essen. Die bis zum nächsten Termin verbleibenden 30 Minuten wollte meine Study Nurse nutzen, um mir die Studienleitung vorzustellen.

Auch dort hatte ich ein sehr gutes Gespräch und es sah aus, als wüsste ich vielleicht bald, warum meine Mutation mich krank macht. Wir sprachen lange über Forschung und mögliche Projekte und waren uns einig, dass das Thema TNXB sehr vielversprechend klang. Ich konnte kaum glauben, dass ich mit diesen Ärzten überhaupt Kontakt haben durfte und man mich die ganze Zeit mit vollem Respekt behandelte, mein Wissen schätzte, mit mir über wissenschaftliche Themen sprach und sich sogar bei mir dafür bedankte, dass ich andere Patienten in die Studie gebracht hatte. Zu keinem Zeit-

punkt wurde ich von oben herab behandelt.

Ich war nach wie vor der Meinung, jedes gute Krankenhaus sollte ähnlich laufen. Allerdings verstand ich, dass der Vergleich extrem hinkte, weil wohl niemand so viel Geld oder Zeit investieren konnte wie dieses Institut. Man könnte aber zumindest versuchen, in die Richtung zu streben. Es bräuchte nicht einmal diese volle Perfektion, auch die Hälfte wäre schon sehr zufriedenstellend. Nach dem guten Gespräch mit der Leitung persönlich stand schon der Herzecho-Termin an. Ich wunderte mich, weshalb man dafür eine volle Stunde Zeit einplante. Aber tatsächlich beobachtete die Ärztin die komplette Zeit mein Herz. Wirklich faszinierend, wenn ich bedenke, dass ich an diesem einen Tag mehr und bessere Untersuchungen hatte als vermutlich im ganzen letzten Jahr.

Beim Termin nach dem Herzecho hatte ich den wohl heftigsten Schock - im positiven Sinn: Die Neurologin - eine junge Dame ungefähr in meinem Alter - nahm sich eine ganze Stunde Zeit und meinte gleich, sie würde mich noch per Mail kontaktieren, um mir zusätzliche Fragen zu stellen. Sie untersuchte mich genau und stellte einige seltsame Dinge fest. Die tauben Stellen fand sie auffällig, genauso wie mein schlechtes Sehen auf dem linken Auge. Sie hatte sogar eine Möglichkeit gefunden, um mein Sehen zu verbessern. Ich war sehr gespannt, wie dieser Befund ausfallen würde.

Direkt danach ging es zum Dexascan weiter, bei dem die Knochendichte gemessen werden sollte. Da gab es das erste kleine Problem in der Organisation. Der für die Untersuchung benötigte Schwangerschaftstest

fehlte und ohne durfte dieser Test nicht gemacht werden. Auch wenn ich dem Personal mehrfach versicherte, es gäbe nichts zu befürchten und ich würde ihnen ein Dokument unterschreiben, wurde darauf beharrt, dass wir alles ganz korrekt machen mussten. Der Fehler war schnell behoben, ich konnte den Test nachholen und kam noch dran. Auf den Termin musste ich trotzdem nur 30 Minuten warten.

Danach ging es weiter zur Allergologin. Dieser Termin wurde kurzfristig eingeschoben, weil diese Ärztin wohl mit einem Mastzellspezialisten in Bezug auf EDS arbeitete. Auch hier war ich durchwegs positiv überrascht. Jeder der Ärzte hatte eine extrem genaue Anamnese vorgenommen, und obwohl das eine reine Beobachtungsstudie war, hatte man dafür gesorgt, dass auch ich etwas davon hatte: Ich konnte einige kleine Fragen stellen, was aber eigentlich gar nicht nötig war, weil alle schon vorab beantwortet wurden. Innerhalb des einen Tages konnte ich genug Vertrauen entwickeln, dass ich gar kein Bedürfnis mehr hatte, Dinge zu hinterfragen. Ich fühlte mich bestens aufgehoben, ließ einfach nur die Ärzte machen und beobachtete, was sie herausfanden.

An Tag zwei war mein Körper nicht mehr wirklich bereit, sich zu bewegen. Ich war müde und ausgelaugt und die Konzentration ließ zu wünschen übrig. Aber darauf konnte mein Terminplan leider keine Rücksicht nehmen.

Morgens wurde ich mit einem Taxi in ein anderes Krankenhaus zum Herz-MRT gebracht. Dort angekommen, stellte ich fest, dass es doch tatsächlich zum Johns Hopkins gehörte. Jetzt war ich also auch noch

in einem der besten Krankenhäuser weltweit. Das Herz-Echo strengte mich zunehmend an. Ständig musste ich die Luft anhalten, was ausreichte, um mich benommen und schwach werden zu lassen. Anschließend sollte ich, zurück auf dem NIH-Gelände, die Assistentin der Studienleitung sprechen, die am Vortag nicht ganz mit mir fertig geworden war. Danach stand erneut ein kurzes Gespräch mit der Allergologin vom Vortag an, um meine neue Mastzelltherapie zu besprechen. Ich bekam direkt ein paar Medikamente mit, die hoffentlich vor allem die Müdigkeit verbessern würden.

Der letzte Termin an diesem Tag war mit einem Physio und dessen Rehabilitations-Arzt. Da fiel mir der Unterschied zwischen Deutschland und dem Institut in den USA so richtig auf. Ärzte und Physiotherapeuten arbeiteten hier Hand in Hand. Der Arzt meinte, ich sei einer der stärksten Menschen, die er jemals gesehen hatte: Wie ich mit meiner Krankheit umging und trotz allem so positive Dinge tat (die Awareness-Arbeit), gefiele ihm sehr. Er bot mir sogar noch an, einen Occupational Therapist zu sehen, was einem Ergotherapeuten in Deutschland gleichkommt. Doch ich war zu erschlagen von all den Aktionen und Informationen, um noch irgendetwas aufzunehmen.

Nach dem Stress war mir nach etwas Abwechslung zumute und da bot sich ein kurzer Trip nach Washington DC an, da es nur ca. 30 Minuten von Bethesda entfernt war. Wer wusste, wann ich diese Chance noch einmal bekommen würde. So bündelte ich all meine Energie und fuhr mit meinem Freund nach Washington - „Hi“ sagen zum Weißen Haus - was weniger spektakulär war, als ich erwartet hatte. Als Belohnung für die

Strapazen der letzten Tage gönnte ich mir ein Essen in einem Irish Pub. Ich hatte mich bislang wacker geschlagen, doch nun konnte mein Körper nicht mehr mithalten. Direkt nach dem Essen bekam ich einen heftigen akuten Mastzellschub, der dafür sorgte, dass ich schwach wurde, zu zittern begann, fror und sofort eine Toilette aufsuchen musste. Danach war wie immer nicht mehr viel mit mir anzufangen.

Am Tag unserer Abreise war zum Glück nur ein Termin angesetzt: ein Ultraschall der Nieren. Das ging schnell und schmerzlos. Als Abschiedsgeschenk wurde ich erneut verarztet, denn meine Biopsiewunde ging auf. Mein Körper war nach wie vor sehr gestresst und schwach und ich konnte mich kaum aufrecht halten. Hätte ich am Flughafen nicht meinen altbekannten rosa Freund Peptobismol getroffen und eine gute Dosis eingenommen, wäre ich vermutlich nicht in das Flugzeug gestiegen. Krämpfe, Hitzewallungen, extreme Übelkeit und das Gefühl, als wäre eine massive Spannung auf meinem ganzen Bauch, sorgten dafür, dass ich kaum gehen konnte. Dieses Mal sah mir sogar der Security-Mitarbeiter an, dass es mir nicht gut ging (und normalerweise ließ ich das niemanden sehen) und wünschte mir freundlich gute Besserung.

Das Beste am ganzen Aufenthalt bei den NIH? Man lud mich ein, in sechs Monaten wiederzukommen. Vielleicht würde das ja eine neue Aufgabe in meinem Leben, an Studien teilzunehmen. Wäre eigentlich nicht schlecht, dort bekam ich eine wirklich sehr gute medizinische Versorgung. Und wer weiß, vielleicht konnte ich sogar Neurochirurgen dafür begeistern, mich zu operieren.

Die ganzen Befunde sollte ich einige Wochen später bekommen und ich war mehr als gespannt, wie die deutsche Rentenversicherung darauf reagieren würde...

Ich finde es sehr schade, dass nicht jedem eine solche Behandlung zusteht, und zugleich erschreckend, wenn ich bedenke, was ich alles auf mich hatte nehmen müssen, bis ich genau an diesem Punkt angekommen war. Mein Körper könnte heute sehr viel fitter sein ohne die lange verlorene Zeit mit falschen Diagnosen und Behandlungen.

Endlich habe ich wirklich das Gefühl, dass sich in meinem Leben etwas bewegt. Dass ich dafür praktisch meine komplette Zeit in die Krankheit investiere, aber auf eine positive Art, macht mir nichts mehr aus. Ich bin und bleibe eine Kämpferin und ich bin gerade stärker denn je. Denn ich weiß, all diese Untersuchungen, Ratschläge, neuen Informationen und Forschung an meiner Mutation in Bethesda sind letztlich nur passiert, weil ich nie aufgegeben habe, zu graben, zu bohren, zu hinterfragen, anzuzweifeln, und weil ich mich nie mit weniger als dem Besten zufriedengeben wollte.

## 39

# Glücklich sein

Ich werde oft gefragt, wie man mit EDS lebt, seinen Alltag meistert und ob man glücklich sein kann, wenn man chronisch krank ist. Die Antwort darauf ist nicht einfach. Man lebt eben, man macht das Beste daraus, man nimmt jeden Tag als neue Herausforderung. Nach fünf Jahren, die ich nun richtig krank bin, habe ich fast vergessen, wie sich „normal“ zu sein eigentlich anfühlt. Ich weiß nicht mehr, wie es ist, jeden Tag machen zu können, was ich eben will, ohne dabei darauf zu achten, was geht und was nicht geht - und wenn was geht, es nicht gleich wieder zu übertreiben.

Wie wird man nun glücklich mit einer chronischen Krankheit und einer daraus resultierenden Behinderung?

Für mich ist es extrem wichtig, mit der Vergangenheit abzuschließen, mit meinem Leben, wie es damals war, Frieden zu schließen und zu akzeptieren, dass es niemals wieder dasselbe sein wird. Das gelingt meistens, aber auch nicht immer. Es gibt trotzdem viele Tage, an denen man seine Grenzen nicht akzeptieren will oder kann, sie ignoriert - und dann massiv überschreitet.

Aber ich kann sagen, dass ich trotzdem glücklich bin. Ich habe ein Talent dafür, mein Leben schon irgendwie lebenswert zu gestalten, mit den Einschränkungen, die ich habe. Wenn ich schon meine Krankheit nicht ändern kann, dann eben alles drum herum.

Heute liege ich auf meinem Sofa in der Wohnung meines Freundes in San Francisco. Es ist warm, ich kann die Sonne spüren, die Vögel hören und die Kolibris an meinen aufgehängten Futterstellen vorbeifliegen sehen. Gerade kann ich mich leider kaum bewegen, weil meine untere HWS sehr verschoben ist, mir schwere neurologische Störungen verursacht und ich meine Beine nicht richtig spüre. Aber trotzdem genieße ich diesen Moment und ich bin glücklich.

Für meine lieben Neurologen sind solche Aussagen völlig unglaubwürdig. Wie kann jemand, der solche massiven gesundheitlichen Probleme hat, denn nur in dieser Situation glücklich sein? Ich weiß es nicht, aber ich finde, es bringt mir nichts, für den Rest meines Lebens traurig über die Einschränkungen zu sein, mit denen ich leben muss. Es ist doch viel schöner, das zu genießen, was noch geht.

Ganz klar ist, dass ich auch immer wieder schwere Tiefphasen habe. Auch mir gelingt es sicher nicht ständig, glücklich zu sein. Aber das Wichtigste ist, es zu versuchen und nie zu verlernen, die schönen Dinge zu sehen, die besonderen Momente in sich zu speichern.

Ich versuche, z. B. kleine Ausflüge am Wochenende zu machen. In einer Stadt wie dieser sind die Möglichkeiten grenzenlos. Nach langem In-mich-hören habe ich beschlossen viele Dinge zu unternehmen, die irgendwie den Ozean mit einbeziehen. Ich liebe Wasser, ich liebe es, draußen zu sein. Was kann man nun machen, wenn man recht schlecht zu Fuß unterwegs ist, nicht Bus fahren und nur wenig im Auto sitzen kann? Fähre

fahren! Auch hier war ich erst noch besorgt, dass die Fähre mir zu sehr wackelt, aber probieren wollte ich es, bevor ich urteilte.

Fähre fahren ist wunderschön. Die Fähren hier sind groß, liegen stabil im Wasser und es fühlt sich am Ende ziemlich ähnlich an wie im Flugzeug. Die Sitze sind super komfortabel und es gibt Toiletten, Snacks und Wasser direkt an Bord. Die Tickets sind nicht teuer und so kann ich einen kompletten Nachmittag auf dem Wasser verbringen und entspannen. Zudem ist die U-Bahn Linie, die dort hält, praktisch immer leer beim Einsteigen, so dass ich mich setzen kann. Damit wären alle Bedingungen gegeben, um mich nicht zu überanstrengen. Ich bin glücklich! Glücklicher, als ich wahrscheinlich wäre, wenn ich gesund wäre. Denn damals wusste ich solche Momente nicht zu schätzen.

Ein bisschen verwickelter wird es, wenn es um aktive Freizeitgestaltung geht. Sport kann ich mittlerweile gar nicht mehr machen. Es gibt leider keine Sportart, die mit all den Instabilitäten zu bewältigen wäre. Auch da habe ich mir ein paar Dinge überlegt. In Deutschland gibt es die Möglichkeit, auf Seen Paddleboard zu fahren. Dafür habe ich eine kleine Leidenschaft entwickelt. Weil ich hier immer die Surfer auf dem Pazifik sehe und ganz neidisch werde, dass ich das nicht kann, habe ich das Abenteuer Stand-up-paddleboarding (SUP) gewagt. SUP ist gut für die Muskulatur des ganzen Rückens und erlaubt einem, seine persönliche Leistungsfähigkeit anzupassen. Ich kann nicht sehr viel tolerieren, aber manchmal ein paar Minuten rausfahren und einfach nur balancieren. Das soll ähnlich den isometrischen Übungen in der Physiotherapie sein. Ich

möchte unbedingt aktiv bleiben, so lang ich eben kann. Und ich brauche eine Aktivität, bei der ich abschalten kann. Häufig ist es so, dass mir zu einer bestimmten Aktivität, wie Physiotherapie, dringend geraten wird und ich dem natürlich nachkomme, aber Spaß macht es sicher nicht. Etwas zu haben, was mir Freude bereitet und gleichzeitig meine Rumpfstabilität fördert, ist wie ein Sechser im Lotto.

In San Francisco werden sogar Segelkurse für „disabled people“ angeboten. Es gibt dort Segelboote, die extra so umgebaut sind, dass Menschen mit Behinderungen Segeln lernen können. Das Ganze geht auf Non-Profit-Basis, was bedeutet, dass es fast kostenlos ist. Schade, dass es das in Deutschland nicht gibt.

Es gibt viele Wege, um auch mit Einschränkungen das Beste aus seinem Leben zu machen, man muss nur sehr flexibel sein und offen für Neues bleiben.

## 40

# Die Mühlen mahlen langsam – aber sie mahlen

Tatsächlich schien es mir, als würde sich in meinem Land etwas bewegen. Vielleicht bildete ich mir das nur ein oder es war reines Wunschdenken, aber meine Mühen der letzten Jahre, die vielen E-Mails an Reporter, die Artikel, die ich in letzter Zeit geschrieben hatte, zahlten sich langsam aus.

Ich bekam die Chance auf ein Interview mit einer Reporterin des Focus-Online-Magazins. Sie wollte etwas über seltene Krankheiten schreiben und war sehr interessiert an meiner Geschichte. Anfangs hatte ich Bedenken, dass man mich in dem Interview schlecht darstellen würde, nach allem, was ich bislang mit Reportern erlebt hatte. Glücklicherweise war das nicht der Fall.

Sie stellte mir Fragen zu meinen Erkrankungen und wollte wissen, wie es kam, dass ich über Jahre hinweg in Deutschland keine Hilfe finden konnte. Im Nachhinein fragte ich mich, ob ich nicht zu offen gewesen war; vielleicht hätte ich nicht gleich alles auf den Tisch legen müssen, aber so bin ich eben. Sie hatte mir versichert, dass ich das komplette Interview vor der Veröffentlichung lesen dürfe, um sicher zu gehen, dass der Inhalt korrekt war und ich damit leben konnte.

Ich war sehr zufrieden mit dem fertiggestellten Artikel, wartete gespannt auf die Veröffentlichung und war ziemlich nervös über die Resonanz, die dieser Artikel

*Wenn der Kopf zur Last wird*

haben würde.

## 41

# Ein Ring – noch ein Grund zum Glücklichsein

Euch fällt vielleicht gerade auf, dass die letzten Kapitel größtenteils von den vielen positiven Dingen handeln, die sich in meinem Leben verändert haben. Gerade deshalb muss ich natürlich noch einmal über meine Gefühlswelt in Bezug auf meine bevorstehende Hochzeit berichten. Denn das wird wohl eines der größten Ereignisse meines Lebens sein.

Wie schon kurz erwähnt, machte mir mein Freund vor einigen Wochen einen Heiratsantrag, mit dem ich so gar nicht gerechnet hatte. Wirklich realisiert habe ich die ganze Situation auch jetzt noch nicht.

Hätte man mir das vor vier Jahren erzählt, hätte ich wohl lauthals gelacht. Nicht nur, dass ich krank wurde, und deswegen eine Trennung durchmachen musste, nein, ich fand just während der schlimmsten Zeit meines Lebens den Mann, den ich bald heiraten werde. War doch alles ein bisschen viel.

Früher hatte ich die Vorstellung eines ganz normalen „Lebensplans“, wie ihn viele andere auch haben. Ich wollte mit spätestens 30 mit beiden Beinen fest im Leben stehen, eine Karriere vor mir haben, Kinder, einen Hund und ein Häuschen im Grünen. Von all dem war mit 24 Jahren schon nichts mehr übrig und ich befürchtete, ich würde den Rest meines Lebens alleine sein müssen. Wer hätte gedacht, dass sich mein Leben

doch noch anders entwickeln würde?

An die Bezeichnung „Fiancé“ (Verlobter) habe ich mich noch nicht gewöhnt und bleibe wohl noch eine Weile bei „Freund“. Wie und wann wir überhaupt heiraten können, steht derzeit in den Sternen. Ich habe viel zu klären und diverse offene Baustellen in Deutschland; er hat sein vielbeschäftigtes Leben in den USA. Wir haben beide kaum finanzielle Mittel zur Verfügung und wie immer ist alles sehr kompliziert. Aber das wird sich sicher lösen lassen.

Ich bin sehr glücklich darüber, einen Menschen gefunden zu haben, der mehr in mir sieht als nur die chronisch kranke Frau. Und ich bin überzeugt davon, dass wir alles zusammen schaffen. Wir sind nun schon einen langen Weg mit mehr Tiefen als Höhen gegangen, und so etwas haben nicht viele Paare schon vor ihrer Verlobung durchgemacht. Ich freue mich mehr denn je auf meine Zukunft.

## 42

# Bis bald

Die Zeit verging wie im Fluge und schon standen die Abreise aus San Francisco und das Ende meiner zweiten USA-Reise bevor. Rückblickend hatte ich auf diesem USA-Trip sogar mehr erreicht als auf dem letzten. Trotzdem hatte ich das Gefühl, noch mehr leisten zu müssen. Das Wochenende vor der Abreise war eine Achterbahnfahrt der Gefühle. Man lag sich in den Armen, weinte viel und war furchtbar traurig darüber, dass das Leben immer kompliziert sein musste und nicht wenigstens eine Sache einfach ginge.

Motiviert durch meinen NIH-Trip, hatte ich es mir nicht nehmen lassen, einmal mehr Ärzte in Deutschland anzuschreiben. Eine Bekannte gab mir den Tipp, einen Arzt zu kontaktieren, der fünf Stunden von meinem Wohnort entfernt war. Obwohl ich extrem viele schlechte Erfahrungen gemacht hatte, wollte ich Deutschland und dessen Ärzte nicht aufgeben. Vor allem, weil ich wirklich gar nicht gerne um Geld betteln würde, für eine OP in den USA. Es musste doch möglich sein, einen Arzt für das Thema EDS und HWS-Instabilitäten zu begeistern. Es stellte sich heraus, dass tatsächlich ein Neurochirurg Interesse an meinem Fall zeigte.

Ich erklärte mich dazu bereit, gerne die erste EDS-Patientin auf seinem OP-Tisch zu sein, unter der Voraussetzung, dass er sowohl die EDS-Risiken mit einbeziehen als auch sich von den US-Kollegen genau erklä-

ren lassen würde, was er wie besonders zu handhaben hatte. Die deutschen Neurochirurgen hatten sicher das nötige Know-how und bestimmt auch die technische Ausrüstung, aber es ging in meinem Fall hauptsächlich um die EDS-Komponente, die alles erschwerte. Die meisten Ärzte, die ich bisher getroffen hatte, wollten eher dem Motto folgen, dass die Ursache des zusätzlichen Risikos völlig egal wäre und man sie deshalb ignorieren könnte. Schließlich birgt jede OP unzählige Risiken. Leider trifft das bei EDS-Patienten nicht zu und ich konnte einem Arzt, der eine solche Aussage brachte, absolut nicht vertrauen.

Sobald ich in Deutschland gelandet wäre, würde ich schon wieder drei Monate im Voraus mit Arztterminen ausgebucht sein. Sogar eine Neurologin konnte ich vom Thema begeistern. Es fühlte sich an, als ob gerade die Zeit an den NIH den Respekt der Ärzte mir gegenüber deutlich gesteigert hatte. Ich hoffte und betete, dass ich damit tatsächlich eine Chance auf Hilfe im eigenen Land hatte, und dass ich vielleicht sogar allen anderen damit ein Türchen öffnen könnte.

Das letzte Wochenende in San Francisco verbrachte ich damit, mich ein letztes Mal vom Ozean, der Stadt und den Peaks zu verabschieden. Zu lang wollte ich nicht unterwegs sein. Es ging mir nicht gut und ich wollte mich vor dem langen Flug etwas schonen. Ich sprach mit meinem Freund über unseren weiteren Weg und wir versuchten die vielen Variablen zu sortieren, um endlich zusammenbleiben zu können. Doch bei all den Unsicherheiten und Problemen, die ich in Deutschland zu regeln hatte, war das derzeit keine Option. Ich rannte nicht gerne vor Schwierigkeiten davon und

deshalb musste für mich erst alles geklärt sein, bevor ich in einem anderen Land neu anfangen konnte. Auch wenn weglaufen manchmal einfacher war, so hätte ich trotzdem gerne einen klaren Cut und einen echten Neuanfang.

Nachdem unser letztes Wochenende viel zu schnell vergangen war, saß ich nun zum 25. Mal innerhalb von zwei Jahren in einem Flugzeug - vorerst für eine Woche nach Chicago. Mein Rücken tat weh und ich war insgesamt sehr traurig und aufgewühlt. Ich hatte wie immer keine Ahnung ob dieses Mal in Deutschland endlich alles gut würde oder ob ich wieder nur Hoffnungen nachjagte, die sich nie erfüllen würden.

Im nächsten Jahr sollte ich einen Anstusstermin bei den NIH wahrnehmen und meinen Neurochirurgen in den USA sehen. Derzeit hatte ich aber keine finanziellen Mittel für einen weiteren US-Aufenthalt. Aber wie immer gab ich nicht auf. Irgendwann würde sich dieser ganze Aufwand auszahlen und mich dafür belohnen, da war ich sicher.

Nur einen Tag nach dem anstrengenden Flug ging es für mich weiter zu meinem endgültig letzten Prolostermin. Dann hatte ich genau sechs Tage, bis ich über den Ozean zurück nach Deutschland sollte. Der ganz normale Wahnsinn.

Als Abschied gab es dieses Jahr kein „Goodbye“ sondern ein „Bis bald“. Es war völlig klar, dass ich wiederkommen würde, nur nicht wann und wie.

## 43

# Letzter Prolotermin

Der Flug von San Francisco nach Chicago war mein bisher schlimmster und versetzte meinen Körper in eine Art Dauerschüttelfrost. Schon auf dem Flug fühlte ich mich gar nicht wohl. Ich hatte eine Mastzell- oder allergische Reaktion auf die Substanz, die die Frau neben mir auf ihre Hände auftrug. Meine Augen schwellen an, mein Gesicht wurde feuerrot und heiß, der restliche Körper eiskalt. Dann kam ein kleiner Sturm dazu, der dieses Flugzeug dermaßen herumschleuderte, dass es mich aus meinem Sitz hob. Die Kinder fingen an zu schreien und zu weinen und ich war kurz davor, mich ihnen anzuschließen. Es ging nicht nur auf und ab, sondern auch rechts und links, was meiner HWS wohl den Rest gab.

Beim Aussteigen klappten mir meine Beine weg, meine Arme zitterten, meine Atmung war flach, ich fing an zu schwitzen und mein Puls stieg auf über 150 (was selbst für mich außergewöhnlich hoch war). Dieses Mal dauerte es sehr lange, meinen Körper wieder zu beruhigen und in einen normalen Atemrhythmus zu bringen. Das waren keine sehr guten Voraussetzungen für meinen internationalen Flug über den Ozean, der schon in der kommenden Woche stattfinden sollte.

Die Nacht war vergleichsweise okay. Ich konnte kaum schlafen, denn die Schmerzen wurden nachts immer stärker und ich konnte keine bequeme Position finden. Dennoch hieß es, um sechs aufstehen und ab zu meiner

letzten Prolotherapie.

Die Laune, die ich an dem Morgen hatte, kann ich kaum beschreiben. Ich fühlte mich einsam, alleine, wütend, aggressiv, müde, schwach und völlig neben mir. Einfach nicht ich selbst.

Die letzten Monate hatte ich viel Zeit damit verbracht, darüber nachzudenken, ob Prolotherapie für mich wirklich einen Sinn machte oder ob ich sie einfach lassen sollte. Mein Bauchgefühl war eigentlich sehr für „sein lassen“ und ich hatte eine komische Angst vor diesem Schmerz entwickelt. Als ob ich es plötzlich nicht mehr tolerieren könnte. Naiv, wie ich manchmal war, hatte ich mir doch noch eine Prolotherapie aufschwätzen lassen. Und dann kam es wie befürchtet: Direkt danach ging es mir schlechter als es mir jemals nach einer Sitzung gegangen war.

Meine Sehprobleme verschlechterten sich, mir wurde schwindlig, ich war benommen und konnte kaum aufrecht stehen, ohne das Gleichgewicht zu verlieren und seitlich zu kippen. Schön, dass ich mir geschworen hatte, ab sofort immer auf mein Bauchgefühl zu hören, um dann mal wieder genau das Gegenteil zu tun, weil die Hoffnung, um mehrere OPs in der Zukunft vielleicht herumzukommen, trotzdem größer war. Hoffnung ist etwas wirklich Unzuverlässiges und ich bin es leid, nie zu wissen, was richtig und was falsch ist.

Nun lag ich also in meinem Bett und hoffte, dass ich nicht den größten Fehler seit langem gemacht hatte und die nächsten Monate damit verbringen würde, verzweifelt zu versuchen, meinen vorherigen Zustand wieder-

herzustellen.

Ich war schon ausgelaugt bei dem Gedanken, was ich in Deutschland alles zu tun hatte und wie ich jemals wieder Geld sparen sollte, wo ich doch jeden Cent im Monat für Zug, Hotel oder andere Kosten ausgab, die im Zusammenhang mit den quer über Deutschland verteilten Arztterminen standen. Es war, als hätte ich kein Leben mehr neben dem Kranksein, und das musste ich schleunigst wieder ändern. Es störte mich z. B. überhaupt nicht, Energie in Awareness-Arbeit zu stecken oder anderen zu helfen, aber dieses ewige - ergebnislose - Unterwegssein von einem Arzt zum anderen: Das war es, was mich nervte! Denn das sorgte am Ende dafür, dass ich all meine Energie nur in diese Reisen steckte und den Rest meiner Zeit zum Erholen von den Terminen benötigte. Nein, das ging gar nicht.

## Drei Tage nach der Prolotherapie

Ich bereute schwer, diese Therapie noch einmal gemacht zu haben. Seit Tagen konnte ich nichts anderes machen als Liegen und Warten. Ich hatte noch nie so extrem reagiert und fühlte mich furchtbar. Mein Nacken war geschwollen und blau, er brannte, mir war schwindlig, ich sah schlecht und mein Kopf war extrem heiß.

Ich war besorgt über meinen Flug, den ich Montag antreten musste und ob die Therapie diesmal nicht tatsächlich etwas zerstört hatte, was sich nicht mehr richten lassen würde. Meine emotionale Verfassung litt schwer darunter. Ich konnte nicht mehr gut mit Umstellungen umgehen. Ständig neue Orte, neue Menschen und auch die Probleme hörten nicht auf. Langsam wuchs mir alles über den Kopf und ich fühlte mich massiv überfordert. Ich hatte blanke Angst.

## 45

# Der Rückflug

Es hätte wohl kein schlechterer Tag sein können als dieser. Mein Schmerzlevel stieg steil nach oben. Von einer Drei gerade stark auf eine Sieben zu. Und das nicht nur in einzelnen Gelenken, sondern in fast allen. Meine Kopfschmerzen steigerten sich minütlich und ich war noch keine viertel Stunde in der Luft.

Auch der Rest lief nicht wie geplant. Ich hatte einen Rollstuhl gebucht, aber es war endlos lange kein Personal da, das ich am Gepäckschalter fragen konnte; anscheinend waren wir der erste Flug des Tages in dieser Abflughalle und weit und breit war kein Mitarbeiter zu sehen. Also ging es eben wie immer, Augen zu und durch. Zum Glück hatte ich Schmerzmittel dabei, aber damit kam ich nicht weit.

Beim Preboarden wurde ich komisch angeschaut und auch sonst bekam ich nicht unbedingt viel Verständnis dafür, in der ersten Reihe stehen zu müssen. Die Leute, die mich ansprachen, unterstellten mir sogar, ich würde das nur machen, um einen besseren Stauraum fürs Gepäck zu bekommen, obwohl diese Flugzeuge normalerweise mehr als genug Stauraum haben. Und dann schämte ich mich furchtbar, was in der Zukunft dazu führen sollte, dass ich solche Angebote wohl nicht mehr nutzen werde, weil ich mir die Blicke ersparen will.

Jetzt wollte ich nur irgendwie ankommen und mich in mein Bett verkrümmeln. Ich war so traurig wie lange Zeit

nicht mehr, fühlte mich sehr einsam und wollte am liebsten wieder zurück.

Nun hieß es, ganz viel schlafen und die Schmerzen ignorieren. In Frankfurt wartete zum Glück mein Rollstuhl auf mich.

Zehn Stunden nach dem Tagebuch-Eintrag über meinen Rückflug gab es ein wirklich unschönes Ereignis. Beim Aussteigen bat ich erneut um Hilfe mit meinem Gepäck und die sehr schlecht gelaunte Crew-Dame teilte mir unfreundlich mit: „Wenn Sie ihr Gepäck nicht selbst heben können, sollten Sie es vielleicht besser zu Hause lassen.“ Als wenn ich nicht selbst gerne ohne Gepäck geflogen wäre! Jedoch waren leider alle meine Bandagen (die sehr teuer sind), Medikamente und andere wichtige medizinische Informationen in meinem Handgepäck. Ich nutze dieses aus sehr gutem Grund und kann es nicht mit dem restlichen Gepäck aufgeben.

Ich war zu müde und erschöpft, um angemessen darauf zu reagieren, aber eigentlich machte es mich im Nachhinein nur traurig. Ich weiß, man sah mir nichts an, aber deren Job war es nicht, über mich zu urteilen. Menschen bitten nicht ohne Grund um Hilfe. Tja, das war wieder einmal eine schöne Begrüßung in meinem Land.

## Das Zauberwort „NIH“

Zurück in Deutschland, wagte ich mich wieder an Arzttermine heran. In jeder meiner E-Mails erwähnte ich nun das Zauberwort „NIH“ und fragte, ob jemand Interesse daran hätte, sich mit den US-Kollegen auszutauschen und auch deren OP-Methode an mir anzuwenden.

Ein paar Neurochirurgen zeigten tatsächlich Interesse und somit stellte ich einmal mehr meine gebündelten „Bewerbungsunterlagen“, die immer dicker wurden, zusammen.

Es schien doch so zu sein, dass die National Institutes of Health in Deutschland ein Begriff waren. Auch wenn ich es traurig fand, diesen Namen nutzen zu müssen, war es doch besser, als gar nicht weiter zu kommen.

Am Ende stand und fiel sowieso alles mit meinen Befunden und CDs, Interesse hin oder her. Daher wollte ich mir keine Hoffnungen machen, sonst würde ich nur wieder enttäuscht werden. Trotzdem passierte es: Ich hoffte, dass sich die Versprechungen der Ärzte nicht als leer erweisen würden, sondern dass ich es tatsächlich schaffte, für alle deutschen EDS-Patienten etwas zu ändern. Das wäre der Durchbruch - doch davon wagte ich gar nicht, zu träumen.

## 47

# Schlaflabor

Nur wenige Wochen nach meiner Ankunft in Deutschland reiste ich bereits nach München. Mein Termin im Schlaflabor stand an. Am Vortag des Termins traf ich mich mit zehn CCI-Betroffenen, was sehr schön und gleichzeitig anstrengend war. Leider musste ich das Hotel, das ich für eine Nacht gebucht hatte, schon um 12 Uhr verlassen und die Zeit bis zum 19-Uhr-Termin überbrücken, was nach dem harten Vortag zusätzlich schlauchte. Ich hatte mit ein paar Betroffenen, die nach dem Treffen in München geblieben waren, einen Kaffee im Biergarten getrunken und den vorherigen Tag sacken lassen.

Abends um 19 Uhr stand ich vor den verschlossenen Türen des Schlaflabors. Ein junger Arzt hatte seinen Schlüssel vergessen und nun mussten wir eine Stunde auf den Ersatz warten. Kein guter Anfang und nicht sehr vertrauenserweckend. In dieser Zeit konnte ich aber ein sehr nettes Gespräch mit dem jungen Arzt und einem weiteren Wartenden führen. Mein Gesprächspartner war im selben Alter wie ich und kam aus Israel. Er fragte direkt, ob ich aufgrund der HWS-Instabilität auch Atemaussetzer hätte und meinte, dass dies ganz typisch sei. Außerdem kannte er einen Neurochirurgen, von dem er viel hielt, dessen Adresse ich später bekommen würde.

Damit war das anfängliche Chaos erst einmal vergessen. Doch der nächste Tiefschlag sollte nicht

lange auf sich warten lassen. Die erste Nachtmessung stand an, ich wurde verkabelt und vom zuständigen Nachtarzt besucht, der, wie sich später herausstellte, eigentlich nur als Aufsicht anwesend, aber kein wirklicher Arzt für Schlafmedizin war.

Da mir im Vorfeld mitgeteilt worden war, dass ich mich ausschließlich nachts im Schlaflabor befinden und tagsüber praktisch frei zur Verfügung haben würde, hatte ich vor drei Monaten bereits einen wichtigen Kardiologie-Termin auch in München vereinbart. Das hatte ich der Sekretärin mitgeteilt, welche mir versicherte, das wäre gar kein Problem. Der Nachtarzt meinte ebenfalls, dass tagsüber nichts mit mir gemacht würde und das kein Problem sein sollte.

Am nächsten Tag um sechs Uhr morgens wurde ein Teil meiner Verkabelung abgenommen und es hieß plötzlich, dass bis zehn Uhr weitere Untersuchungen vorgenommen würden, ich müsste so lange hier liegen.

Kurz darauf kam die Ärztin und sagte mir sehr unfreundlich, dass ich nicht zu dem Kardiologen gehen könne, sondern den Termin absagen müsse. Obwohl ich ihr verständlich gemacht hatte, dass es sehr wichtig für mich war und ich diesen Termin schon sehr lange hatte, ich immobil war und so schnell nicht wieder nach München käme, beharrte sie auf ihrer Meinung. Ich müsse schließlich bis 14 Uhr Untersuchungen haben. Interessant, nun waren wir schon bei 14 Uhr. Was kam denn als nächstes?

Danach besuchte der eigentlich für mich zuständige Professor mein Zimmer. Sofort fühlte ich mich nicht

mehr wohl. Mein nächtlicher Pulsanstieg von 65 auf 120 hatte niemanden interessiert und ob ich die Rohdaten bekommen könnte, wusste er auch nicht. Ich versuchte daraufhin, die Situation ein wenig positiv zu beeinflussen und erklärte, dass ich kein Standardpatient war. Ich erinnerte ihn daran, dass ich vorab Informationen zu EDS und Schlafstörungen geschickt hatte, in denen auch aufgeführt war, nach welchen Abnormalitäten zu schauen wäre. Er erweckte den Eindruck, als erinnerte er sich gerade erst daran, dass da doch was gewesen sei, und ich hoffte, der Tag würde sich noch besser entwickeln.

Die Tagesuntersuchung bestand jedoch lediglich darin, dass ich bis 14 Uhr in meinem Bett liegen sollte. Es ging darum festzustellen, ob ich tagsüber einschlafen würde. Danach durfte ich duschen und ein wenig an die Luft gehen.

Von der Absprache, dass individuell auf mich eingegangen würde, war nicht viel übriggeblieben. Der Professor war zwar ganz nett und wohl auch persönlich für mich zuständig, trotzdem ärgerte mich der Ablauf sehr. Hätte ich vorher gewusst, dass aus dem Kardiologen-Termin nichts würde, hätte ich diesen anders legen können. Man musste nur mit mir sprechen. Ich klärte schon immer alles extra vorher ab, aber auch das schützte mich nie davor, dass in 50 Prozent der Fälle etwas schief lief.

Über das Liegen und Ausruhen war ich trotzdem sehr froh, weil es mir wirklich dreckig ging. Meine untere HWS brannte wie Feuer und mein Herz raste. Mir war schlecht, mein Darm war außer Kontrolle und ich

wollte einfach nur schlafen - und das konnte ich jetzt.

Tag zwei im Schlaflabor verlief deutlich besser. Ich hatte noch einmal die Gelegenheit, mit dem Professor zu sprechen. Er meinte, er sähe nun ganz klar Schlafprobleme, dafür musste er aber zusätzlich zu der automatischen Auswertung eine eigene manuelle Auswertung anfertigen, was sehr aufwändig sei und deshalb wohl kaum gemacht würde. Er habe das nur gemacht, weil ich ihn noch einmal erinnert hatte, auf welche Details er achten sollte. Ansonsten wäre meine Schlafuntersuchung wohl völlig normal ausgefallen. Das zeigt nur wieder, wie wichtig es ist, selbst zu wissen was man braucht. Schlafprobleme traten in der Tiefschlafphase auf, diese dauerte nicht lange genug und ich wachte ständig kurz auf (Arousal), außerdem kam es zu einer Pulssteigerung, die immer in der Tiefschlafphase auftrat. Bis maximal 115 stieg der Puls an, von ursprünglich 65. Das sollte auch nicht sein.

Tagsüber musste ich wieder bis 15 Uhr im Schlafanzug in meinem Bett verbringen. Schon komisch, wenn man schlafen möchte, kann man nicht und wenn man muss, nervt es einen richtig. Ich fühlte mich nahezu eingesperrt, durfte nicht einmal einen kleinen Kaffee haben und sollte auf Kommando drei Mal für 30 Minuten schlafen. Dazwischen musste ich jeweils eineinhalb Stunden wach bleiben.

Wegen der Rohdaten musste ich weiter abwarten, ob der Professor, der versprochen hatte sich zu erkundigen, ob ich alles auf CD haben könnte, sein Versprechen halten würde. Natürlich wollte ich gerne zusätzlich einen meiner EDS-Spezialisten darüber schauen

lassen. Der Professor sagte ehrlich, dass er noch nie mit EDS zu tun gehabt hatte. Er war aber sehr offen für meine Sensibilisierung und interessiert am Thema. Vielleicht würde er danach den nächsten EDS-Patienten erkennen, wenn er vor ihm saß. Insgesamt war ich nun positiver gestimmt. Jetzt freute ich mich auf meine Dusche und ein wenig frische Luft.

Der Befund der Schlafuntersuchung war sehr schnell bei mir zu Hause angekommen. Ich hatte eindeutig eine organische Schlafstörung - das bestätigt zu bekommen, war mir sehr wichtig. Ich konnte beruhigt und glücklich darüber sein, dass ich vom Professor betreut worden war (was als Kassenpatient normalerweise nie passiert) und, dass er sich auf die EDS-Problematik eingelassen hatte. Wichtiger als Erfahrung ist Interesse.

Der Professor empfahl mir, Betablocker zum Schlafen zu nehmen, um die Tachykardie zu vermeiden. Allerdings sank meine Herzfrequenz nachts stark, weshalb ich mit meinen anderen Ärzten absprechen musste, inwieweit ein Betablocker, der den Puls weiter senkte, gefährlich werden könnte. Vielleicht konnte ich diesen nur bei Bedarf einnehmen.

## Termine Termine Termine

Einige Tage zur Erholung nach dem sehr anstrengenden München-Trip wollte ich mir gönnen. Aber es ging recht schnell weiter mit Frauenarzt- und Gutachtertermin. Mit einer Erkrankung wie EDS braucht man einen sehr gut organisierten Terminkalender und noch mehr Geduld. Leider kann bei EDS der komplette Körper betroffen sein, was heißt, auch gynäkologisch können Probleme auftreten. Nachdem in letzter Zeit häufiger hormonelle Störungen bei mir auftraten, vor allem im Bereich der Geschlechtshormone, Cortisol und der Schilddrüse, wollte ich diese kontrollieren lassen. Ein Routinetermin, der ohne große Komplikationen verlief, der allerdings auch keine neuen oder hilfreichen Ergebnisse brachte. Mein Cortisolspiegel bewegte sich ständig im grenzwertigen Bereich, doch so richtig zuständig fühlte sich dafür kein Arzt. Daher hieß es, wie so oft: „Weiter beobachten.“

Der Gutachtertermin war ein außerordentlich wichtiger. Denn nachdem die letzten zwei „unabhängigen“ Gutachter des Sozialgerichts gegen mich geurteilt hatten, hatte ich nun in diesem Gerichtsverfahren nur noch eine Chance - durch einen Gegengutachter, den ich selbst benennen musste. Wie schon in den vorherigen Kapiteln beschrieben, war diese Situation ein extremer Stress für mich, denn der Orthopäde, der mir bereits fest zugesagt hatte, war kurz vor Fristende abgesprungen und ich hatte noch von den USA aus einen anderen Gutachter finden müssen. Glücklicherweise hatte ein

anderer Orthopäde angeboten, in diesem akuten Notfall einzuspringen, sonst hätte ich das Verfahren ganz ohne Gegenwehr verloren.

Dieses Gutachten lief zum ersten Mal so ab, wie es sein sollte. Ich wurde tatsächlich untersucht, all meine Gelenke wurden getestet und der Gutachter war überrascht, wie instabil meine Kniescheiben und Sprunggelenke waren. Das hätten auch alle anderen feststellen können, hätte sich jemand die Mühe gemacht, mal meinen Körper zu beurteilen und nicht meine Psyche. Der Termin schoss mich ziemlich ab. Direkt danach wäre ich fast die Treppe heruntergefallen, weil meine Kniescheiben keinen richtigen Halt mehr hatten. Alle Gelenke hatten nur geknackt, geschmerzt und gewackelt. Die Halswirbelsäule wurde leider auch mit untersucht und diese kleinen Bewegungen reichten, um mich für die nächsten Tage auf das Sofa zu befördern. Leider hatte ich kaum Zeit zum Ausruhen, denn kurz darauf standen schon zwei weitere Termine an: mit meiner Genetikerin und in der Mastzellsprechstunde - und beide waren von mir aus gesehen am anderen Ende Deutschlands.

Zwischendurch hatte ich die Ehre, ein kleines Interview für einen lokalen TV-Sender zu geben. Trotz großer Nervosität schlug ich mich ganz gut. Der Journalist war professionell und hatte sich ein wenig zum Krankheitsbild eingelesen. Nachdem ich relativ lang gezögert hatte, diesem Interview überhaupt zuzustimmen, war ich dann doch froh, dass ich es gewagt hatte, trotz früherer negativer Erfahrungen mit Journalisten, die einem anderen keine Chance einräumten. Man darf halt nie alle über einen Kamm scheren, und diesmal

*Wenn der Kopf zur Last wird*  
wurde ich für mein Vertrauen belohnt.

## Mastzellspezialist und Genetik

Auf auf nach Kölle. Um sieben Uhr Abfahrt, mit dem Zug vier Stunden quer durch Deutschland. Ganz anders als erwartet, waren die Züge pünktlich und wir um kurz nach 11 Uhr am Bahnhof in Köln angekommen. Meine Mutter hatte mich begleitet, um sicher zu gehen, dass mir nichts passieren würde - was mir in meinem damaligen Zustand sehr recht war.

An den besseren Tagen war ich fähig, alleine zu meinen Ärzten zu reisen, fühlte mich aber immer wohler, wenn mich jemand begleitete, der im Notfall handeln konnte. Zug fahren war nach dem Fliegen das zweitbeste Fortbewegungsmittel für mich, doch mit Gepäck und Umsteigen wurde es schnell anstrengend. Somit war ich bei der Ankunft völlig erledigt. Vier Stunden aufrecht sitzen reichten aus um meinen Zustand zu verschlechtern.

Es ging weiter mit der U-Bahn zur Arztpraxis für Genetik. Der Termin war nicht sehr zufriedenstellend; nach nur 15 Minuten Gespräch war alles vorbei und meine Fragen nach wie vor nicht beantwortet. Nicht schon wieder eine anstrengende Reise völlig für die Katz, dachte ich. Mal abgesehen davon, dass es mir körperlich extrem viel abverlangte, waren diese langen Reisen auch immer sehr kostspielig.

Abends ging es weiter nach Aachen, wo ich am nächsten Morgen einen Termin in der Mastzellsprechstunde

vereinbart hatte. Genau wie das EDS ist auch das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) eine Multisystemerkrankung, die dank eines Mangels an klaren Diagnostik-Kriterien und klar positiven Laborparametern extrem schwierig zu diagnostizieren und auch relativ komplex zu behandeln ist. Das MCAS kommt häufig zusammen mit EDS vor, aber bislang weiß man nicht wirklich, warum. Da ich schon in der Kindheit und Pubertät viel mit Magen-Darmproblemen zu tun hatte und diverse Nahrungsmittel nicht vertrug, lag der Verdacht nahe, dass ich an einem MCAS litt.

Mit diesem Termin war ich mehr als zufrieden. Die Ärztin nahm sich über eine Stunde Zeit für mich, sprach mit mir über alle Therapieoptionen, erzählte mir viel über den aktuellen Stand der Forschung und nahm die relevanten Mastzell-Marker ab. Sie war sehr jung, freundlich und wirkte kompetent. Zu meiner Freude konnte ich auch noch eine Blutprobe für die Mastzellforschung abgeben.

Sie hörte sich geduldig all meine Fragen an und gab sinnvolle Tipps bezüglich meiner leicht eingeschränkten Thrombozytenfunktion und der schweren Magen-Darm-Probleme.

In meinem Fall stellte sich diese Thrombozytenfunktionsstörung als Blutungsneigung und leicht verlängerte Blutungszeit dar, die aber bislang nur mild verlaufen war. Jedoch war unklar, inwieweit diese bei größeren Eingriffen Probleme bereiten würde. Schließlich bestand ein großer Unterschied zwischen einer drei Millimeter Stanzbiopsie und einer Halswirbelsäulenoperation.

Nach insgesamt über zwei Stunden ging ich zufrieden aus der bizarr aussehenden Uni-Klinik. Wenn deren andere Fachabteilungen (Neurologie und Neurochirurgie) genauso gut wären, würde das wohl mein neues Stammkrankenhaus werden. Nach drei Wochen Pause sollte es wieder mit dem Zug an dieselbe Uni, nur in eine andere Abteilung gehen, denn ich hatte mich in Aachen wirklich sehr gut aufgehoben gefühlt.

Leider nahm mein Energielevel stark ab und so passierte es, dass ich mal wieder einen Mastzellschub hatte, als ich von den stressigen Tagen zurückkam. Mitten in der Nacht ging es los mit Schüttelfrost, Magenkrämpfen, schwerer Übelkeit und Herzrasen. Das volle Programm. Danach hieß es erholen, erholen, erholen.

## 50

# Und immer wieder Enttäuschungen

Von den vier Neurochirurgen in Deutschland, die Interesse an EDS und CCI bekundet hatten, sprangen schon wieder drei ab. Man konnte mir nicht unterstellen, dass ich mich nicht genug anstrengte, um Hilfe in meinem Land zu finden. Ganz im Gegenteil, ich verschickte Befunde wie Bewerbungen und engagierte mich, wo ich nur konnte.

Aber es schien ein Ding der Unmöglichkeit zu sein, sich als deutscher Arzt von den US-Spezialisten etwas erklären zu lassen. Ich verstand nicht, weshalb es so war, aber selbst die Ärzte, die zuerst ganz Feuer und Flamme für mich waren, zogen sich im Nachhinein zurück. Obwohl ich mir nicht erlaubt hatte, zu hoffen, war es mir doch passiert. Ich hatte gehofft, wurde enttäuscht und fiel erneut in ein Loch, aus dem ich nur schwer wieder herauskam. Mir war es unverständlich, wie man mich so alleine lassen konnte in einem fortschrittlichen Land wie Deutschland. Es musste doch jedem klar sein, dass ich mit dem Rücken zur Wand stand und nicht viele Alternativen hatte.

Doch wie immer bekam ich nicht einmal eine vernünftige Erklärung für die Absagen. Es war von „Machen Sie mehr konservative Therapien“, über „Das ist mir zu gefährlich“, bis hin zu „Ihre Gefäße sind zu verletzlich“ alles dabei. Und auf meine Nachfragen hin wurde nicht reagiert.

Nur einer der Ärzte war zurückhaltend, aber nicht ganz aus dem Rennen. Was erwarteten denn nur alle von mir? Ich tat doch was ich konnte, aber wenn die Ärzte nicht bereit waren, mir nur ein Stückchen entgegenzukommen und zu honorieren, welche immensen Anstrengungen ich auf mich nahm, was denn dann noch?

## Öffentlichkeitsarbeit

Mein erstes zweieinhalb Minuten TV-Interview wurde vor einigen Wochen ausgestrahlt. Soweit ich mitbekam, kam es ganz gut bei anderen Betroffenen an. Natürlich gab es Kritik von ein paar Seiten, aber damit lernt man umzugehen, wenn man mal ein wenig Zeit in Webseiten und Artikel investiert hat. Die Kritiker sind meistens lauter als die Zufriedenen. Im Großen und Ganzen war es jedoch ein voller Erfolg und ich war glücklich darüber, dass ich mich getraut hatte.

Ich glaube, ich war schon immer eine sehr polarisierende Persönlichkeit. Jemand sagte mal zu mir: „Karina, entweder man liebt dich oder man hasst dich, bei dir gibt es nichts dazwischen.“ Gerade sieht es aus, als sei das die Wahrheit. Durch meine direkte und persistente Art (man mag das auch nervig nennen), eckte ich häufig an und mir war immer bewusst, dass ich manchmal zu stur bin und mit dem Kopf durch die Wand will. Aber am Ende gehören diese Dinge eben zu meinem Charakter, den ich nur begrenzt ändern kann oder möchte. Natürlich ging es dank meiner vielen E-Mail-Kontakte inzwischen nicht mehr nur um mich, sondern um viele andere Mitpatienten, und da musste ich versuchen, mich vielleicht etwas freundlicher auszudrücken: Das lernte ich.

Recht zeitnah konnte ich für eine amerikanische Website meine Geschichte aufschreiben und diese dort veröffentlichen, für ein paar andere Blogs von Bekann-

ten hatte ich auch kurze Beiträge verfasst. Kurzum: Ich entdeckte im Schreiben meine neue Leidenschaft. Es machte mir sehr viel Spaß, ich konnte dadurch viele Dinge verarbeiten und hatte eine erfüllende Aufgabe. Zudem wurde ich mit jedem Artikel ein Stückchen besser. Ich hätte nie gedacht, dass ich, als ziemlicher Loser im Unterrichtsfach Deutsch, jemals anfangen würde, zu schreiben, aber hier war ich, eine neue Karina, mit ganz neuen Leidenschaften.

Gut recherchierte Interviews oder Artikel sind doch besser als gar nichts, dachte ich mir und am Ende zählt jede Stimme. Je mehr, desto besser.

Außerdem versuchte ich weiterhin, die Medien zu kontaktieren und mich, so gut ich konnte, für andere einzusetzen, die meine Möglichkeiten nicht mehr hatten.

Zum ersten Mal, seit ich krank war, hatte ich das Gefühl, wirklich viele Menschen zu erreichen; Dinge verändern zu können.

## 52

# Wie gehe ich mit der Erkrankung um?

Ganz häufig werde ich gefragt, wie ich denn immer noch positiv sein kann, nach allem was mir widerfahren ist, wie ich mit meiner Erkrankung im Alltag umgehe und trotzdem ein glückliches Leben führe. Es gibt keine wirklich klare Antwort darauf, denn jeder von uns muss ganz alleine eine Art finden, damit zu leben und sein Schicksal zu bewältigen. Jedoch gab es in meinem Leben einige Knackpunkte, die besonders wichtig waren und diese möchte ich gerne mit euch teilen.

(Quelle: [www.instabile-halswirbelsaeule.de](http://www.instabile-halswirbelsaeule.de))

### Akzeptanz

Ein ganz wichtiger Punkt für mich war, meine Einschränkungen zu akzeptieren. Es wäre gelogen zu sagen, dass ich von Anfang an damit umgehen konnte. Ganz im Gegenteil. Es dauerte Jahre, zu lernen, dass ich auf meinen Körper hören muss, dass ich nicht mehr funktionieren wie früher, und dass ich nichts erzwingen kann. Wie jeder andere Betroffene, war ich zu Beginn meiner Erkrankung panisch, ich hatte Angst um mein Leben, ich konnte nicht verstehen, was plötzlich mit meinem Körper passierte und ich wollte nicht akzeptieren, dass das nun mein „normales Leben“ sein sollte.

Mein komplettes Leben hatte sich von einer Sekunde auf die andere geändert und für mich war es unver-

ständiglich, dass ich den Ausgangszustand nicht wiederherstellen konnte, obwohl ich alles Erdenkliche dafür tat.

Ich war verzweifelt und wütend darüber, dass man mir nicht glauben wollte, dass keiner die Ursache für meine Symptome finden wollte, dass ich von Arzt zu Arzt geschickt wurde, nur um am Ende doch ganz alleine meine Diagnose finden zu müssen.

Mit der gesicherten Diagnose wurde es leichter. Mir fehlte zwar nach wie vor die Unterstützung der Ärzte, aber zu wissen, weshalb mein Körper so reagierte, war unendlich wertvoll. Als ich wusste, womit ich es zu tun hatte, wurde ich innerlich ein wenig ruhiger.

Endgültig akzeptierte ich meine Erkrankung jedoch erst, als ich im Jahr 2014 die Ursache für die HWS-Instabilität und all die anderen Instabilitäten herausfand. Ich wurde mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom diagnostiziert und lernte schnell, dass diese Erkrankung mich mein Leben lang begleiten wird.

Also gab es nur zwei Optionen: Das Beste daraus zu machen und zu versuchen, meinen Zustand ein wenig zu verbessern - oder aufzugeben. Ich entschied mich für Ersteres.

Sobald ich meine Erkrankung akzeptierte, konnte ich sehr viel besser mit meinen Einschränkungen umgehen als früher.

Akzeptanz war aber nichts, was ich erzwingen konnte. Das war ein jahrelanger Prozess, den jeder von uns

durchmachen muss und dessen Ziel man wohl auf unterschiedliche Weise erreichen kann. Der Weg dorthin war schwierig und mit viel Wut und Frust gegenüber dem ganzen medizinischen System verbunden. Ich kann allerdings mittlerweile aus voller Überzeugung sagen, dass dieser Hass am Ende nur dazu führte, dass ich noch weniger ernst genommen wurde, noch weniger Hilfe bekam und die Ärzte verschreckte, die sich wirklich Mühe gaben, zu helfen.

Deshalb war es von großer Bedeutung, mit Vergangenen abzuschließen und jedem Arzt seine ganz eigene Chance einzuräumen, zu helfen (oder zu versagen).

### Wissen

Wissen ist für mich extrem wichtig, um mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom und auch mit den Halswirbelsäuleninstabilitäten umzugehen.

Für mich führt kein Weg daran vorbei, dass ich als Betroffene meine eigene Spezialistin sein muss. Denn nur ich stecke in meinem Körper und nur ich weiß, wie ich auf bestimmte Dinge reagiere. Das kann mir kein Arzt sagen.

Ich habe über die Jahre sehr hart an meinem Englisch gearbeitet, um mich ausreichend gut in Publikationen einlesen zu können.

Denn wenn mir kein Arzt sagen kann, was zu tun ist, muss ich eben selbst herausfinden, wie ich mir helfen kann. Ich verlasse mich nur noch auf mich selbst.

Je mehr ich über mein Krankheitsbild weiß, desto besser kann ich damit umgehen, und desto mehr verstehe ich meinen Körper.

Wiederum kann man mit dem Wissen vorsichtig auf Ärzte zugehen und sie auf eine bestimmte Quelle aufmerksam machen. Von je mehr Seiten solche Informationen kommen desto besser.

Nicht jeder Arzt möchte von seinen Patienten belehrt werden und Informationen bekommen, deshalb sollte man vorher vorsichtig herausfinden, wie der jeweilige Arzt auf Patienteninformationen reagiert und nicht mit der Tür ins Haus fallen. Es gibt durchaus Ärzte, die dankbar sind, wenn man Publikationen vorlegen kann; diese Ärzte gilt es, zu finden.

Wissen ist Macht!

### Ablenkung

Für mich ist es essenziell, mich ab und zu nicht nur mit der Krankheit zu beschäftigen. Sicher besteht der Großteil meiner Zeit darin, mich schlau zu machen, mich mit anderen Betroffenen auszutauschen bzw. ihnen Hilfestellung zu geben. Aber das liegt daran, dass ich für mich persönlich entschieden habe, dass es gut ist, wenn ich so viele Informationen bekomme wie nur möglich und diese mit anderen teile.

Trotzdem brauche ich ab und zu eine krankheitsfreie Zone. Ich brauche Auszeiten, in denen ich mich nur um mein seelisches Wohl kümmere. Das geht bei mir schon mit kleinen Dingen. Ein Treffen mit Freunden oder ein

gutes Buch. Ein Kinofilm oder ein kleiner Spaziergang. Ich habe sehr wenige gute und beschwerdefreie Momente, in denen ich überhaupt etwas Schönes machen kann. Deshalb nutze ich diese seltenen Stunden und versuche, mich wie ein normaler, gesunder Mensch zu fühlen. Das hilft mir, wieder Energie für die schlechten Stunden zu tanken.

### Adaptieren

Immer wieder stelle ich fest, wie Dinge, die noch vor einem Jahr gingen, plötzlich nicht mehr funktionieren. Und es schmerzt jedes Mal sehr, Hobbies aufgeben zu müssen. Trotzdem suche ich mir wieder etwas Neues. Ich versuche meinen Geist fit zu halten, wenn es mein Körper nicht ist oder „trainiere“ meinen Körper, wenn mein Kopf wieder nicht mitspielt. Jeder Tag meines Lebens ist anders und da heißt es, adaptieren.

Wenn Laufen nicht funktioniert, versuche ich kleine Dinge am Computer zu erledigen oder etwas zu lernen (z. B. Englisch). Wenn Laufen besser funktioniert, mich aber meine Konzentration im Stich lässt, mache ich kleine Spaziergänge oder gehe baden. Es gibt immer irgendwas, was man tun kann, man muss sich nur ständig neu erfinden.

### Eine Aufgabe finden

Anfangs mit der Krankheit und dem Verlust meiner Arbeitsstelle fragte ich mich oft, was ich denn mit meinem Leben anstellen sollte. Mir fehlten der Sinn und eine erfüllende Aufgabe. Das Gründen der Website war daher ein großer Schritt in die richtige Richtung. Ich

wollte meine Erfahrungen weitergeben und etwas finden, was mich glücklich macht. Deshalb war der für mich richtige Weg, mich für Menschen mit meiner Erkrankung einzusetzen, anderen Nicht-Betroffenen von meiner Geschichte zu erzählen und generell für die Anerkennung meiner Erkrankung zu kämpfen.

Das gab mir die Kraft, weiterzumachen und den Mut, nicht aufzugeben.

### Mein Tagebuch

An wirklich schlechten Tagen will man manchmal nicht die Menschen um sich herum mit einbeziehen. Da hilft es mir sehr, meine Emotionen in einem Tagebuch aufzuschreiben. Seit ich sieben Jahre alt war, schreibe ich nun schon und es hilft mir sehr, mit all den negativen Erfahrungen umzugehen. Indirekt verarbeite ich Probleme während des Schreibens und meist fühle ich mich danach schon besser.

### Immer noch ein bisschen mehr wollen

Obwohl ich mich mit meinen Erkrankungen abgefunden habe, gebe ich mich nie zufrieden damit, dass es nicht noch ein Stück weit besser werden kann. Das war der Grund, weshalb ich, nachdem ich in Deutschland nicht weiterkam, den Schritt in die USA gewagt hatte und warum ich die Dinge meistens hinterfragte. Ich versuche immer, noch ein klein bisschen weiterzukommen. Sei es bei der Aufklärung der Symptome oder bei der Suche nach möglichen hilfreichen Therapien. Es gibt immer irgendetwas, man muss es nur finden.

Was ist mit den Dingen, für die es keine Lösung gibt?

Leider gibt es auch Probleme, die durch die Krankheit entstehen, jedoch mit keiner Lösung wie akzeptieren, adaptieren oder ablenken zu bewältigen sind. Jeder, der chronisch krank ist und dadurch nicht mehr fähig ist, zu arbeiten, kennt es, dass man sich stets Sorgen um die Zukunft macht. Finanzielle Schwierigkeiten kommen oft hinzu. Der ewige Kampf um das finanzielle Überleben, der zu der eigentlich schon schwer genug zu bewältigenden Krankheit kommt.

Was diese nicht enden wollenden Auseinandersetzungen mit jeglichen Versicherungen und Ämtern angeht, muss ich zugeben, dass ich keine Lösung parat habe. Es gibt nichts auf der Welt, was mich mehr stresst, mich trauriger und wütender macht, als der Kampf um die Anerkennung meiner Erkrankungen. Und immer wieder trifft es mich hart, wenn mir unterstellt wird, ich sei eigentlich nicht oder nicht so schwer krank.

So gut ich mit meiner Erkrankung umgehen kann, so wenig kann ich es mit dieser Ignoranz, die einem von vielen Menschen entgegengebracht wird. Man wird häufig verurteilt und muss sich dafür rechtfertigen und erklären, warum man nicht mehr funktionieren kann.

Dieser psychische Druck und Stress führt bei mir häufig dazu, dass ich in ein Loch falle, aus dem ich nur sehr langsam wieder herauskomme. Es ist verletzend, entwürdigend und grausam.

Meist hilft mir nur die Unterstützung meiner Familie und der Gedanke, dass es allen anderen Betroffenen

nicht anders geht.

All diese Dinge helfen mir, mit meinem Leben zurecht zu kommen. Aber versteht mich nicht falsch, auch ich falle immer mal in ein Loch und habe das Gefühl, festzustecken. Das halte ich inzwischen für völlig normal. Wichtig ist nur, aus diesem Loch wieder herauszukommen, eben nicht zu verzweifeln.

Jeder negative Arzt- oder Gutachtertermin oder eine erneute Verschlechterung meiner Symptome ziehen mich runter. Aber dann heißt es, auch einmal Schwäche zuzulassen, sich richtig auszuweinen, um später alles, was von einem übrig ist, zusammenzusetzen und wieder aufzustehen! Weiter kämpfen.

Es öffnet sich immer wieder eine Tür, wenn man sich denn bewegt. Es bringt nichts, sich an negativen Erfahrungen festzuhalten.

## Neurovegetative Diagnostik

Drei Tage Aachen und eine achtstündige Zugfahrt lagen vor mir, glücklicherweise in der Begleitung meiner Mama. Trotzdem war ich erschöpft, als wir ankamen, doch der Tag sollte noch nicht vorbei sein. Im Patientenhaus, in dem wir eine günstige Bleibe hatten, angekommen, musste eingekauft werden, damit wir ein paar Snacks und Wasser für die nächsten Tage hatten. Also zum Supermarkt gelaufen, Lebensmittel heim getragen... das gab mir den Rest. Meine Halswirbelsäule, die vorher schon gereizt war und mir starke Symptome wie brennende Schmerzen, Übelkeit, Sehstörungen und Balanceprobleme verursacht hatte, war jetzt völlig außer Kontrolle geraten. Außer Liegen ging nicht mehr viel. Nachdem ich am kommenden Tag stundenlange Untersuchungen vor mir hatte, begab ich mich in mein Bett und ruhte mich aus.

Wenn ich beschreiben müsste, wie ich mich am Tag nach einer anstrengenden Reise fühle, würde ich sagen, es ist ein Gefühl als hätte man einen Kater, gepaart mit Muskelschmerzen am ganzen Körper und einem dichten Nebel im Kopf, der sich durch nichts lichten lässt.

Ich musste mich jedoch zusammenreißen und meine Energie bündeln! Ein langer Untersuchungstag von acht Uhr bis 16 Uhr stand mir bevor.

In der Ambulanz für neurovegetative Störungen werden Erkrankungen des vegetativen (autonomen) Ner-

vensystems untersucht. In meinem Fall lag aufgrund der EDS-Diagnose die Vermutung nahe, dass ich ebenfalls an einer Dysautonomie litt. Ich hatte sehr viele Symptome, die genau darauf hinwiesen. Schon in der Jugend war mein Kreislauf eher schwach, der Blutdruck sehr niedrig und ich vertrug kalte oder heiße Temperaturen nur sehr schlecht. Ich hatte schon früh mit Schwindel in aufrechter Körperhaltung, einem hohen Puls und unwillkürlichem Schwitzen, begleitet von eiskalten Beinen zu kämpfen gehabt.

Somit war die erste Untersuchung auf der langen Liste ein Kipptisch-Test. Zuhause hatte ich bereits ähnliche Tests gemacht, wie den Schellong-Test, bei dem der Blutdruck nach einer Ruhephase im Liegen gemessen wird und dann erneut in festgesetzten Zeitabständen während des Stehens. Diese Tests waren aufschlussreich, aber natürlich nicht so genau wie der Kipptisch-Test sein würde. Und obwohl mein Puls bei den Selbsttests immer auf mindestens 120 bpm (beats per minute) und mehr anstieg, war ich besorgt, dass der Kipptisch kein Ergebnis zeigen würde. Dort wurde ich nur bis auf 70 Grad aufgestellt, was bedeutete, dass ich mich trotzdem anlehnen konnte und nicht frei stand. Genau das Lehnen an einer Wand hatte mir aber an symptomatischen Tagen bereits geholfen. Die hohen Werte waren immer nur zu sehen, wenn ich frei stehen musste.

Der Test begann. 30 Minuten liegen und ruhen - meine leichteste Übung. Währenddessen wurde mir Blut abgenommen und ich musste in ein Röhrchen mit erheblichem Widerstand pusten. Das sollte zeigen, wie der Körper den Blutdruck während der Anstrengung regulierte. Nach der Zeit im Liegen wurde ich auf 70

Grad nach oben gefahren. Ich war nicht stark symptomatisch, aber müde und schwach. Außerdem hatte ich ständig das Bedürfnis tief einzuatmen oder zu gähnen, als ob nicht genug Sauerstoff in meinem Kopf ankäme. Anschließend wurde im Stehen Blut abgenommen und ein Schirmer-Test gemacht, welcher die Tränenproduktion testete, was wiederum ein Hinweis auf die Regulation des autonomen Nervensystems sein konnte.

Direkt danach wurde die sympathische Hautantwort getestet. Das war sehr unangenehm. Ich bekam Stromschläge auf den Kopf! Es sollte die Zeit gemessen werden, nach der meine Hände und Füße anfangen Schweiß zu produzieren. Das stresste meinen Körper extrem. Das durch die Stromschläge ausgelöste unwillkürliche Zucken des Kopfes vertrug meine Halswirbelsäule gar nicht, aber der Tag musste ohne Unterbrechung weitergehen.

Die Spezialistin für neuromuskuläre Erkrankungen war an der Reihe. Da es beim EDS mit Tenascin-X-Mangel (von dem fraglich war, ob ich ihn hatte), auch oft zu muskulärer Beteiligung kam und ich starke Probleme mit Muskelabbau und Muskelschwäche hatte, wollte ich das gerne abklären lassen. Leider konnte sie mir mit meinen Fragen nicht weiterhelfen und empfahl nur, Kreatin auszuprobieren. Das hilft wohl bei ihren Patienten mit Muskelkrankheiten ganz gut und auch Bodybuilder verwenden es häufig während des Trainings.

Die Zeit verging wie im Fluge und es war bereits Mittag. Ich hatte noch nichts gegessen und meine Handflächen wurden schwitzig und kribbelten - eines meiner

Warnzeichen für die einsetzende Unterzuckerung. Ein wenig hielt ich noch aus. Die Besprechung aller Ergebnisse war jetzt wichtiger. Die Leiterin der Abteilung, eine junge, sehr freundliche und engagierte Ärztin, erklärte mir alle Ergebnisse des Tages. Es sah aus, als hätte ich tatsächlich eine autonome Dysfunktion, aber nicht das mit EDS am häufigsten auftretende posturale orthostatische Tachykardiesyndrom (POTS), sondern eine Form der orthostatischen Hypotonie (OH). POTS und OH sind zwei der häufigsten von vielen verschiedenen Typen, die man unter dem Begriff autonome Dysfunktion oder Dysautonomie zusammenfasst. Im Prinzip unterscheiden sie sich nur im Mechanismus; die Symptomatik sowie große Teile der Therapien sind gleich. Beim POTS kommt es zu einem isolierten Pulsanstieg um mindestens 30 Schläge pro Minute, bei einer Änderung der Lage von liegend in aufrecht, oder einem steten Anstieg auf über 120 bpm. In meinem Fall fiel aber auch der Blutdruck ab, woraufhin der Puls nur kompensatorisch in die Höhe schoss, was definitionsgemäß eine orthostatische Hypotonie ist. Oft gibt es gar keine klare Einteilung. Ich hatte schon Tage erlebt, an denen der Blutdruck stabil blieb und nur der Puls anstieg. Womöglich litt ich an einem Mischtyp.

Therapeutisch wurde ich erst einmal mit einer Kompressionsstrumpfhose versorgt, und wenn die zu nichts führen würde, bekäme ich Medikamente, die den Blutdruck tagsüber steigern und den Puls nachts senken würden. In der Theorie sollte sich der Puls anpassen, wenn der Blutdruck steigt.

Bei den elektrophysiologischen Untersuchungen wurde die sympathische Hautantwort an den Beinen als pa-

thologisch bewertet. Leider stritten sich die Geister über die Aussagekraft dieses Befundes. Denn manche meinten, dass es nur als pathologisch zu werten war, wenn die Hautantwort komplett ausblieb. Bei mir war sie verlangsamt, was aber laut meiner Neurologin auf eine Neuropathie hinwies. Da hatten sich die Qualen doch fast gelohnt.

Anschließend wurde ich gründlich körperlich untersucht und schnell war eine Diagnose mehr auf meiner Liste. Mein Temperaturempfinden sowie mein Nadelstichempfinden waren stark vermindert. Mir war gar nicht aufgefallen, wie wenig ich an den Füßen spürte. Irgendwie gruselig. Der komplette Fuß bis ungefähr zum Knöchel hatte ein anderes Empfinden als das restliche Bein. Deutliche Hinweise für eine Small-Fiber-Neuropathie (die auch bekannt dafür ist, mit EDS vorzukommen). Das hatte mich doch etwas geschockt. Wie viel sollte denn noch dazu kommen? Langsam hatte ich genug Diagnosen auf meiner Liste und ich wusste gar nicht mehr wirklich, wie ich damit umgehen sollte.

Doch auch danach war der Tag nicht vorbei. Es wurden noch die Nervenleitgeschwindigkeit (NLG) und die sensiblen evozierten Potentiale (SEP) gemessen. Das hieß, noch einmal Stromschläge, dieses Mal direkt an die Beine und Hände und einige Nadeln in den Unterschenkel gebohrt.

Um 16 Uhr war mein Tag endlich vorbei. Es ging mir - freundlich ausgedrückt - dreckig. Ich konnte mich kaum auf den Beinen halten und meine Muskeln waren schwach. Ich hatte den ganzen Tag kaum gegessen oder

getrunken.

Abends wollte ich mir mit meiner Mama etwas gönnen und wir liefen 800 Meter weit in das nächste Restaurant. Trotz meiner neuen Mastzellmedikation konnte ich während des Essens schon merken, wie sich mein Magen verabschiedete. Ich dachte, ich würde es das kleine Stückchen bis ins Hotel schaffen, aber mitten auf der Strecke musste ich wieder sehr dringend zur Toilette. Das mag lustig für Menschen klingen, die dieses Problem nicht kennen, für mich war es sehr belastend. Die einzige Toilette in der Nähe war in meinem Hotel und bis dahin waren es vielleicht 200 Meter. Diese musste ich aber erst mal schaffen, mit krampfendem Magen, Schweißausbrüchen und dem Gefühl fast zu explodieren. Gerade so kam ich rechtzeitig im Zimmer an. Wie immer war ich danach sehr erschöpft und kraftlos. Die Anstrengung der letzten zwei Tage war zu viel für meinen Körper gewesen und ich ärgerte mich darüber, dass ich immer weniger aushalten konnte.

Wenn man bedenkt, dass die Rentenversicherung und das Arbeitsamt der Meinung waren, ich könnte acht Stunden arbeiten und das fünf Tage die Woche, war das echt ein schlechter Scherz. Ganz kurz will ich beschreiben, wie schwierig das mit der Energie war: Ich konnte durchaus einen, vielleicht sogar zwei Tage funktionieren. Und ja, eventuell schaffte ich sogar einmal acht Stunden am Stück. Aber dann brach ich zusammen. Es war, als würde ich die Energie der kompletten Woche in diesen ein bis zwei Tagen aufbrauchen. Und dann war ich für die nächsten fünf Tage absolut am Ende und konnte nur liegen. Ich mochte gesund aussehen und möglicherweise konnte ich zwei Tage so agie-

ren, als sei alles normal, aber dann holte mich die Krankheit mit voller Wucht ein: Doch genau das wollte ich niemals jemanden sehen lassen.

Für den Mittwoch in Aachen waren nur noch zwei kleine Terminen angesetzt. Morgens wurde mir in der Mastzellsprechstunde Blut für eine weitere Studie abgenommen, an der ich in Deutschland teilnahm. Am Nachmittag stand der Termin mit dem Geschäftsführer des Zentrums für seltene Erkrankungen an.

Ich wusste nicht, wie ich das schaffen sollte, weil ich kein Essen bei mir behielt und sehr schwach war. Wie schon so oft fingen meine Muskeln im ganzen Körper an zu krampfen. Ich konnte kaum noch stehen oder gehen. Mir wurde ständig übel und ich war benommen. Mit Konzentration war nicht viel, aber jetzt hieß es, all meine Energiereserven ein letztes Mal anzuzapfen, um den wichtigen Termin, der auch meine Zukunft beeinflussen könnte, noch hinter mich zu bringen.

Der Termin verlief gut und der Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen war sympathisch. Ich verstehe bis heute nicht genau, warum er mich überhaupt um meine Meinung bat, aber ich finde es mehr als positiv, wenn sich die Menschen, die diese Zentren betreiben, tatsächlich dafür interessieren, was für uns Patienten wichtig ist. Wir hatten ein langes ausführliches Gespräch und waren uns eigentlich bei jedem Punkt einig. Inwieweit alles von mir Vorgeschlagene (das er übrigens schon geplant hatte) in die Tat umzusetzen war, wusste er nicht. Es war schwierig, weil viele verschiedene Faktoren mit hineinspielten und es auch mit enormem finanziellen Aufwand verbunden war. Fairerweise

muss man sagen, dass ich nun gar keine Ahnung von Finanzplanung solcher großer Projekte hatte und schon viel erwartete. Ich brachte mein ganzes Wunschdenken, meine Visionen ein, ungeachtet jeglicher finanzieller Aufwendungen, die damit verbunden wären.

Mein erster und wichtigster Punkt auf der Liste war, dass eine interdisziplinäre Behandlung möglich sein sollte. Eventuell sogar die Möglichkeit, dass man stationär innerhalb einiger Tage durch alle wichtigen Fachrichtungen gereicht werden konnte. Er meinte, dass dies jetzt schon möglich sei, Verbesserungen aber noch geplant würden. Es gäbe Case-Manager, die jetzt schon stationäre Aufenthalte mit mehreren Terminen erlaubten. Für mich wäre es wirklich grandios, jedes Jahr nur einmal in eine einzige Klinik gehen zu müssen und dann schon durch zu sein mit meinen Arztterminen. Bisher fuhr ich ständig quer durch Deutschland, um einen bestimmten Spezialisten zu erreichen. Dass die Ärzte miteinander kommunizierten, war natürlich auch ganz wichtig. Jede Fachrichtung sollte von der jeweils anderen wissen. Meiner Erfahrung nach funktionierte das schon recht gut, denn beide Ärztinnen, die Neurologin und Mastzellspezialistin, bei denen ich gewesen war, hatten sich über meinen Fall ausgetauscht.

Auch sehr wichtig war, dass Ärzte Publikationen lasen, um immer auf dem neuesten Stand zu sein und sich international mit anderen Spezialisten vernetzten und austauschten. Auch da war er ganz meiner Meinung. Dazu gehörten auch die regelmäßigen internationalen Fortbildungen. Die Arbeit mit internationalen Spezialisten funktionierte in Aachen schon insofern gut, als dass das Uni-Klinikum mit Holland und Belgien ver-

netzt war und regelmäßig Patienten zu Spezialisten dorthin schickte. Die Kasse übernahm das anscheinend problemlos, wenn eine Empfehlung von dieser Uni ausgeschrieben wurde. Es wurde daran gearbeitet, dass man als Patient mit seltenen Erkrankungen europaweit immer zum besten Facharzt durfte, wenn es dafür in Deutschland niemanden gab. Könnte man die USA hier mit einbeziehen, hätte keiner mehr ein Problem.

Des Weiteren war es mir ein Anliegen, zu betonen, dass mit den Patienten gearbeitet werden und auf deren Erfahrungen gehört werden sollte. Die Patienten sollten ganz klar in die Behandlung einbezogen werden. Er meinte, die Studenten würden schon in der Ausbildung auf seltene Krankheiten hin und auf den Umgang mit den Patienten geschult.

Zum Austausch zwischen Klinikärzten und niedergelassenen Ärzten konnte er mir auch etwas sehr Spannendes erzählen. Es sei wohl so, dass es jetzt schon Schulungen für niedergelassene Ärzte gab, um diese für seltene Erkrankungen zu sensibilisieren. Teilweise kamen diese Ärzte sogar direkt auf ihn zu und baten darum. Fand ich super.

Extrem von Vorteil wären gut formulierte, umfassende Arztbriefe mit Empfehlungen für weitere Diagnostik und Therapien sowie Erklärungen zu Zusammenhängen und gesundheitlichen Auswirkungen, die bei Ämtern weiterhelfen könnten. Vielleicht sogar Ärzte, die als Gutachter zur Verfügung stehen würden. Auch in dem Punkt stimmten wir völlig überein.

Insgesamt wäre es wünschenswert, wenn es explizit

Hilfe für soziale Fragestellungen gäbe. Sprich, welche Anträge konnte, wollte, musste man stellen, was stünde dem Patienten zu und wo bekäme er gegebenenfalls Hilfe beim Ausfüllen dieser teilweise verwirrenden Papiere. Das war wohl einer der schwierigsten Punkte. In dieser Klinik wurde bereits Hilfe beim Bearbeiten der Formulare für Kinder angeboten, aber für Erwachsene gab es das nicht. Es war auch mit einem großen finanziellen Aufwand verbunden und nicht von jetzt auf gleich umsetzbar. Aber er würde sich Gedanken dazu machen, wie man da weiterhelfen könnte.

Ein ganz großes Thema war, wie man vielleicht im Klinikum Aachen Ärzte haben könnte, die eine Koordinationsrolle übernehmen würden und Ansprechpartner für lokale Ärzte wären. Beispielsweise eine Humangenetikerin, die am Ende alle Befunde sammelte und einen Überblick über das große Ganze hatte. Bisher war es ja nun leider so gewesen, dass die Genetiker uns diagnostizierten, und dann war's das. Schon stand man wieder alleine da. Und wieder war er ganz meiner Meinung.

Toll fand ich seine Idee, dass er dem Vorstand vorschlagen wollte, dass sich das bereits existierende Zentrum für seltene Erkrankung auf EDS spezialisierte. Denn Aachen hatte schon die Mastzellsprechstunde, die sehr hilfreich war und die ebenfalls gute ANS-Ambulanz. Das waren zwei wichtige Fachrichtungen, die man als EDS-ler gut brauchen konnte.

Er war der Meinung, dass diese Ärzte ebenfalls Vorträge halten könnten für die deutschen EDS-Vereine, was wieder eine Win-Win-Situation wäre. Des Weiteren

konnte er sich vorstellen, mit den EDS-Vereinen zusammen Patiententage zu organisieren, um noch mehr die Öffentlichkeit zu erreichen. Zu guter Letzt bot er mir an, dass ich eines der Gesichter für dieses Zentrum sein sollte und Interviews geben durfte.

Ich gab all diese Daten an einen deutschen Verein weiter und hoffte, dass wir da ordentlich Patienten hinschickten und dadurch eine Anlaufstelle für uns alle entstehen würde. In genau einem Zentrum. Außerdem ließ ich ihm viele Kontaktadressen von internationalen Spezialisten zukommen.

Nach diesen Tagen musste ich mich fragen, wie lang ich wohl noch weitermachen konnte mit den Dingen, die ich gerade tat? Ich schaffte diese Termine gerade so und es kostete mich jedes Mal mehrere Wochen, danach erneut Kraft zu tanken. Aber trotzdem war mir gerade diese Arbeit immens wichtig, denn nur dadurch konnte sich für mich etwas verbessern. Wie hätte ich denn dazu Nein sagen können?

Nach dem Gespräch ging es noch sechs Stunden zurück nach Hause. Um Mitternacht kamen wir endlich an. Ich fiel direkt ins Bett und verbrachte die Tage danach im Liegen. Die Schmerzen wurden immer schlimmer. Meine Hüften, meine Knie, meine HWS, mein ISG, alles schmerzte, brannte und meine Beine krampften nach wie vor. Aber es war jede Sekunde wert. Zwei sehr gute Termine an der gleichen Uni. Ich fand, das war mehr, als ich die ganzen letzten Jahre über erreicht hatte. Ja, seit ich aus den USA zurück war, tat sich wirklich etwas.

## Schlugen die neuen Therapien an?

Nun hatte ich seit ca. einem Jahr Bewegungsbad-Therapie und Pilates und fühlte mich etwas stabiler. Ich konnte wieder ein bisschen öfter an der Luft sein, war zuverlässiger bei Freizeit-Terminen, musste nicht mehr alles absagen und konnte ein kleines Stück planen. Mein Physio meinte auch, ich könnte mehr Übungen machen als noch vor einem Jahr. Natürlich war klar, dass wir uns hier in einem sehr kleinen Bereich bewegten und meine Verbesserungen manchmal nur tagesformabhängig waren, aber es gab ein wenig Hoffnung, dass ich doch stabiler werden würde. Klar musste man realistisch sein. Es würde nie mehr gut, aber mir reichte auch schon ein wenig mehr Lebensqualität. Jeder noch so kleine Schritt war für mich ein ganz großer in eine positivere Zukunft. Eine Zukunft mit funktionierenden Beinen und ohne Rollstuhl. Eine Zukunft ohne unzählige Operationen.

Meine Kompressionsstrumpfhose, die ich wegen der autonomen Dysfunktion tragen sollte, war sehr angenehm. Zu anfangs war sie ungewohnt und tat mir am Vorfuß richtig weh, aber mit der Zeit merkte ich, dass ich länger auf den Beinen stehen konnte, ohne dass mir komisch wurde. Ich wurde weniger schnell benommen und schwindlig. Außerdem hatte es noch einen positiven Nebeneffekt, die Strumpfhose war sehr eng und stabilisierte mir dadurch passiv die Gelenke. Sie drückte angenehm meine Hüften zusammen und hielt meine

*Wenn der Kopf zur Last wird*

Knie besser. Zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen.  
Im Großen und Ganzen war im Moment alles ganz  
positiv und ich freute mich, dass ich tatsächlich weiter-  
kam.

## Der Kampf hatte sich gelohnt!

Ich glaubte meinen Augen kaum! Mein Puls spielte verrückt, doch auf eine positive Weise. Mein Adrenalin stieg, ich zitterte vor Aufregung. Nach fast drei Jahren hielt ich heute tatsächlich den positiven Bescheid der Rentenversicherung in den Händen. Ich konnte es kaum glauben und war den ganzen Tag sprachlos. Nach einem harten Kampf, der mich beinahe einen Nervenzusammenbruch gekostet hätte, hatte ich - wohl durch mein Gegengutachten - gewonnen.

Mir wurde meine volle Erwerbsminderungsrente bewilligt. Und ich hatte schon fest damit gerechnet, dass ich die nächsten Jahre in einem weiteren Klageverfahren in nächster Instanz verbringen würde und dass alles nie mehr aufhörte.

Damit bewies ich allen, die mir immer sagten, es sei unmöglich, für die Diagnose EDS Anerkennung zu bekommen, dass es sehr wohl ging. Man muss nicht seine Prinzipien über Bord werfen und so tun als hätte man eine andere Krankheit. NEIN! Man kann auch mit genug Mut und Kampfgeist die Anerkennung für genau die körperliche Krankheit bekommen, die man eben hat.

Es war vorbei. Für den Moment. Ich weiß gar nicht, wie ich beschreiben soll, welch Stein mir vom Herzen fiel! Vor Freude weinte und zitterte ich förmlich. Das kam völlig unerwartet und ich wusste gar nichts damit

anzufangen.

Jetzt eröffneten sich ganz neue Wege. Jetzt konnte ich sogar noch mal zu meinen US-Ärzten und vielleicht reichte es sogar für eine OP. Jedenfalls musste ich ab sofort niemandem mehr auf der Tasche liegen. Ich bekam ein kleines Stück Unabhängigkeit zurück und das war ein Geschenk. Ich durfte wieder selbstständig sein und meine mit Abstand größte Baustelle war weg. Ich konnte es kaum fassen.

Im Leben hätte ich nie gedacht, dass ich mal an den Punkt kommen sollte, an dem ich mich freuen würde, Erwerbsminderungsrente zu bekommen. Ein bitterer Beigeschmack blieb dennoch bestehen. Ich war trotzdem sehr stolz, dass ich mir treu geblieben war und mich nie davon hatte abbringen lassen, ehrlich zu sein. Ehrlich darüber, welche Krankheiten ich hatte.

Ich kämpfte für die Anerkennung und vielleicht half das auch dem nächsten Betroffenen ein Stückchen weiter. Das war ein großartiger Tag und ich hoffte, das würde erstmal so bleiben, bevor der nächste Rückschlag nahte.

## 56

### Neuer Hausarzt

Nachdem meine Hausärztin leider ans andere Ende Deutschlands umgezogen war, musste ich mir widerwillig einen neuen Hausarzt suchen. Für die meisten Menschen klang das ganz einfach, jedoch war ich mit meinen unzähligen chronischen Erkrankungen nicht unbedingt ein Patient, um dessen Behandlung man sich riss. Zudem waren meine Ansprüche an meinen Hausarzt vermutlich höher als an alle anderen Ärzte, denn dieser musste im Prinzip einen kompletten Überblick über alle Fachärzte haben und bekam die größte Arbeitslast ab. Ich gebe zu, mich als Patient zu haben war nicht einfach.

Aber ich hatte Glück, eine neue Praxis in der Nähe hatte mich trotz Aufnahmestopp mit eingeschoben. Der Termin verlief sehr angenehm. Ich war mittlerweile ganz gut strukturiert und hatte ihm „nur“ die wichtigsten Unterlagen auf den Tisch gelegt, mit den Worten: „Keine Sorge, das müssen Sie nicht sofort lesen, ich mache in drei Wochen einen weiteren Termin aus und dann können Sie bis dahin alles in Ruhe durchgehen. Heute konzentrieren wir uns darauf, was ich akut brauche und ich gebe Ihnen einen kurzen Überblick über meine Erkrankungen.“ Er guckte mich nur irritiert an und sagte: „Alles klar, das klingt nach einem guten Plan.“

Ich gab ihm also ein kurzes Update über meinen Zustand und dann ging es schon an Überweisungen, Re-

zepte und Untersuchungen, die ich benötigte. Er stellte alles ohne Probleme aus und war sehr interessiert am Ehlers-Danlos-Syndrom. Um ihn nicht völlig zu überlasten, hatte ich erstmal die Publikationen für mich behalten.

Er war ein junger Arzt, wirkte engagiert und ich war erleichtert nach dem Termin. Ein guter Hausarzt als Rückendeckung ist von extrem großer Bedeutung, und ich durfte mich glücklich schätzen, ein neues Mitglied im Ärzteteam Karina begrüßen zu dürfen. Langsam hatte ich mein deutsches Netzwerk recht gut ausgebaut. Nur der Neurochirurg fehlte noch immer...

## Eine sehr schwierige Phase

Seit einigen Tagen ging es mir wieder schlechter. Es war doch immer das Gleiche. Meine guten Phasen hielten nie lange an und dafür bekam ich es danach umso heftiger ab. Meine untere Halswirbelsäule stand extrem schief und machte mir üble vegetative Beschwerden wie Herzrasen, Übelkeit, starkes Schwitzen mit kaltem Schweiß und Schüttelfrost, extreme Müdigkeit und Nervosität. Außerdem waren meine Sehstörungen gerade massiv und ich litt unter starken Wortfindungsstörungen. Dazu Konzentrationsstörungen und am schlimmsten: eine starke muskuläre Schwäche beider Arme, Missempfindungen und motorische Ausfälle mit gleichzeitig verlangsamter Atmung (Bradypnoe) bedingt durch eine Blockierung des Diaphragmas (vermutete ich).

Heute Morgen wollte ich nach einem Glas greifen und schubste es einfach um, weil ich in die Luft griff. Ich stand völlig neben mir. Für diese paar Zeilen brauchte ich sehr viel Zeit, weil ich kaum bei der Sache bleiben konnte. Interessanterweise ließ sich an meinem Schreibstil erkennen, wann ich klar im Kopf war und wann nicht.

Es war, als würde ich mir selbst zusehen und gar nicht wirklich wahrnehmen, was ich tat. Diese Zustände waren sehr beängstigend und es fiel schwer, ruhig zu bleiben und abzuwarten, bis es wieder verging. Ich hatte schon meine Strategien, um mich nicht in diese

Situation hineinzusteigern, aber trotzdem kostete es sehr viel Energie und ließ mich nicht unbedingt gut gelaunt sein.

Die letzten Jahre waren einfach zu viel für mich gewesen. Stress konnte ich mittlerweile gar nicht mehr tolerieren. Bei Erkrankungen wie Dysautonomie konnte der kleinste Stress schon massive Symptome auslösen, und genau das merkte ich momentan jeden Tag. Deshalb ging ich allem, was mich emotional anstrengen könnte, aus dem Weg, was für mich sehr untypisch war. Ich war nie irgendeiner Konfrontation aus dem Weg gegangen, ich hatte nie aufgehört, gegen Unrecht aufzustehen. Aber im Moment zog ich mich völlig zurück, weil es mich zu viel Energie kostete und sich negativ auf meinen Körper auswirkte. Ich versuchte, diese schlechte Phase einfach hinzunehmen, mich zu schonen und zu warten bis es vorbei war. In der Zwischenzeit kümmerte ich mich nur um weniger komplizierte Dinge, wie ein bisschen Englisch lernen und mal wieder ein einfach verdauliches Buch zu lesen.

Die darauffolgende Woche würde sehr anstrengend werden. Für mich ging es Montag und Dienstag zum Hausarzt, Physio und Friseur (was immer eine große Herausforderung war), Mittwoch erneut zur Physio und direkt danach nach München, um Donnerstag und Freitag insgesamt drei Termine hinter mich zu bringen. Das würde mich wieder einige Wochen Regenerationszeit kosten.

Seit ich wieder in Deutschland war (mittlerweile schon fast vier Monate), hatte ich kaum eine Woche ohne Arzttermin verbracht und kaum Zeit zum Atmen ge-

habt, mit all dem Stress, der auf einmal wieder über mir schwebte. Immer wenn eine Baustelle wegfiel, öffneten sich zwei neue und meine körperliche Verfassung ließ das nur ganz schwer zu. Ich musste mich auch in meiner Onlineaktivität sehr einschränken. Helfen ist gut und gibt mir einen Sinn, doch wenn es irgendwann ausartet und man merkt, dass einige Menschen nicht viel Rücksicht auf die ganz persönlichen Probleme nehmen, dann muss ich ein wenig mehr auf mich achten. Ich denke, das hatte ich ganz gut im Griff. Ich würde meinen Weg auch durch diese Krise finden, nur merkte ich, wie es immer anstrengender wurde und die Energielevel täglich sanken.

## 58

# Die Rechtsstreite der letzten Jahre

In den letzten Tagen war ein großes Paket per Post bei mir eingegangen - die kompletten Unterlagen der letzten Jahre zu jedem Rechtsstreit mit Rentenversicherung, Krankenkasse und Arbeitsamt. Dieser Stapel war weit mehr als nur Papier. Alleine das zu sehen, trieb mir schon Tränen in die Augen. Hinter mir lag ein fünf Jahre langer Kampf. Der härteste Kampf meines Lebens. Jemand, der das nicht erlebt hatte, wird sich vermutlich an den Kopf fassen und denken, dass ich ein bisschen spinne.

Aber diese Zeit war demütigend, traumatisierend, unfair und das mit Abstand Menschenunwürdigste, was ich jemals durchleben musste. Es fühlte sich an wie psychische Misshandlung in manchen Punkten, und die Hilflosigkeit, die ich dabei empfand, machte alles noch schlimmer. Zu wissen, dass es völlig egal war, welche Befunde man vorlegt, wie man auftritt, was man sagt und was man tut, war tatsächlich eine Verletzung der Würde eines jeden Betroffenen. Es verletzte auf einer Ebene, die ich zuvor gar nicht gekannt hatte. Es traf mich so tief, dass ich zeitweise fast daran zerbrach.

Der gute Rat: „Nimm dir nicht alles so zu Herzen“, oder „Stress dich nicht rein“, war zwar gut gemeint, brachte aber nicht viel, weil ich kaum ruhig bleiben konnte.

Ich wollte also kurz alle gerade zugestellten Unterlagen durchgehen und sortieren, wer weiß wozu man die noch brauchte, und während des Durchblätterns fielen mir einige Dinge in die Hände, die ich nie zuvor gesehen hatte. Vermutlich wäre es besser gewesen, ich hätte es einfach sein und ruhen lassen. Aber ich musste immer alles strukturieren und in Ordnung halten - dumme Angewohnheit.

In 90 Prozent der Gutachten und auch in einigen Dokumenten, die meine damaligen Ärzte fürs Arbeitsamt ausfüllen mussten - Papiere, die vor meiner EDS-Diagnose ausgestellt wurden - hatte ich psychische Diagnosen bekommen. Am schlimmsten war, dass dies Ärzte ausgefüllt hatten, die mir nichts davon gesagt hatten und denen ich vertraut hatte. Wie konnte eine falsch psychische Diagnose (F-Diagnose) in meine Unterlagen gelangen ohne dass ich etwas davon wusste?

Es waren schlichtweg falsche Behauptungen in all den Unterlagen. Beispielsweise diagnostizierte mir ein Arzt eine Depression und behandelte mich angeblich mit Tetrazepam, was nie passiert war. Ein anderer war noch kreativer und begründete seine Vermutung einer Somatisierungsstörung dadurch, dass ich Parästhesien am Nacken hatte. Was ich dabei nicht verstand war, seit wann Parästhesien sofort psychosomatisch waren und warum man hier lieber von einer psychischen Ursache ausging, als der weitaus wahrscheinlicheren, nämlich einem HWS-Problem, nachzugehen. Wie konnte eine solche Begründung denn einer Überprüfung standhalten und tatsächlich als korrekt empfunden werden?

Traurig war, dass selbst nachdem die HWS-Instabilität schon lange feststand, trotzdem immer wieder solche Diagnosen von Vorbefunden blind, ohne sie zu überprüfen, übernommen wurden. Genau das war der Grund, warum ich mich so massiv dagegen wehrte, dass mir ein Arzt eine F-Diagnose in die Unterlagen schrieb. Denn wenn man die einmal hatte, ob Fehldiagnose oder nicht, man wurde sie einfach nicht mehr los. Jeder weitere Arzt übernahm ohne zu hinterfragen die Diagnose seines Kollegen als einfachste Lösung aller Probleme. Was auch immer man an Symptomen danach hatte, die würden alle der Psyche zugeschrieben werden. Ich finde das nicht nur falsch, sondern auch außerordentlich gefährlich. Denn dadurch können sehr viele Symptome übersehen werden, die manchmal auf wirklich ernste Krankheiten hindeuten.

Ich las meine unzähligen Briefe, die ich an Rente, Arbeitsamt und sogar an das Gericht über meinen desolaten Gesundheitszustand geschickt hatte und die sehr nichtssagenden Antworten darauf. In fast jedem meiner Rentengutachten waren dieselben Fehler zu finden, was für mich darauf schließen ließ, dass diese einfach aus dem jeweiligen Vorgutachten übernommen worden waren, ohne weitere Überprüfung der Originalbefunde. Beispielsweise entstand über die Jahre eine Schilddrüsenüberfunktion (Hyperthyreose) ganz entgegengesetzt meiner eigentlichen Erkrankung, der Hashimoto-Thyreoiditis; auch eine Leberoperation sollte ich gehabt haben, die nie stattgefunden hatte und von der ich nicht nachvollziehen konnte, wie diese in die Unterlagen gelangt war.

Mich erschreckte dieser Zustand sehr, denn Gutachten

sind wichtige, rechtsgültige Dokumente, die in der Theorie sogar eine rechtlich vorgeschriebene Form haben sollten. Es ist wirklich ironisch, wie ich bei jedem Kreuzchen, das ich setzte, und bei jeder Unterschrift ganz genau nachdenken musste, was ich tat und wie ich bei jedem Termin sofort springen musste, egal in welchem gesundheitlichen Zustand ich mich befand. Hingegen diese Ämter, die hatten scheinbar unbegrenzt Zeit für alles, ohne dass ich irgendetwas dagegen ausrichten konnte.

Diese Ignoranz gegenüber den Menschen und diese ständigen Verletzungen werde ich wohl eine ganze Weile verarbeiten müssen.

Zumindest die Rentenstreitsache war fürs Erste vom Tisch. Tatsache jedoch war, dass auch mit einer bewilligten Rente immer wieder eine Kontrolle meines Zustands kommen konnte und ich all das immer wieder aufs Neue werde durchmachen müssen.

Die Streitsache wegen der Operation in den USA mit der Krankenkasse lief leider immer noch. Zum Glück hatte ich eine gute Rechtsschutzversicherung.

## 59

# Eine sehr schlechte Phase hielt an

Gestern hatte ich wohl den Höhepunkt einer außerordentlich schlechten Phase, die mich mental gerade enorm schwächte. Es sollte ein schöner Tag im Thermalbad werden und anfangs war es das auch. Das mineralstoffhaltige Wasser tat mir richtig gut - bis zur Hälfte des Tages. Dann fingen wieder stechende Kopfschmerzen an, die von der unteren HWS bis hinter die Augen ausstrahlten. Erst waren sie noch gut erträglich, aber ich kannte diese Art Schmerzen bereits, sie schaukelten sich auf, bis sie nicht mehr erträglich waren.

Leider konnte ich nicht direkt, wie ich es sonst machte, mit Ibuprofen entgegenwirken, denn die waren in meinem Schrank und so hielt ich die Schmerzen einfach aus. Bis zur Rückfahrt ging es, aber dann wurde alles sehr viel schlimmer als ich es normalerweise gewöhnt war. Auf einmal war meine linken Gesichtshälfte komplett taub, meine Arme waren schwach und nicht koordinierbar und meine Zunge komplett gefühllos. Zudem kamen noch eine schwache Atmung, die unwillkürlich ein- und aussetzte, und Herzstolpern dazu. Da bekam ich etwas Angst. Ich hatte mich zwar meistens gut im Griff, aber das war nach den schweren Wochen einfach zu viel.

Ich schlief zu Hause direkt ein und auch der Morgen danach war sehr zäh. Meine Arme fühlten sich an wie Blei und mein Kopf spielte gar nicht mehr mit. Ich

konnte mich nicht konzentrieren, nicht klar denken und war erschöpft. Das war eine Erschöpfung, die mich sogar tagsüber einschlafen ließ, weil ich dermaßen ausgelaugt war. Solche Phasen zehrten extrem an meiner Energie und kosteten mich auch mental einiges. Es war schon beängstigend, wenn der Körper nicht mehr tat, was er sollte und die Atmung verrücktspielte. Eigentlich waren diese Atemstörungen ein Zeichen von Hirnstammkompression und aus dem Grund tatsächlich Besorgnis erregend.

Das sind die Momente, in denen man sich unter die Bettdecke verkriechen und dort warten will, bis es wieder vorbei ist. Jetzt machte ich, was ich in diesen Situationen immer tat: ignorieren, so tun als wäre alles ok und einfach funktionieren. Eigentlich nicht empfehlenswert, da dieses „Funktionieren“ zu Lasten der restlichen Energie ging und mehr kostete, als man im Moment noch hatte. Aber ich konnte mich nicht gehen lassen und einfach mal eine Runde lang weinen. Nicht bei alledem, was nächste Woche auf meiner To-do-Liste mit Arztterminen stand. Ibuprofen, Halskrause und viel Schlaf mussten reichen um das wieder hinzubekommen.

## 60

### Mastzellen drehen durch

Ich war es gewöhnt, dass mein Körper häufiger komische, unerwartete Dinge tat, aber das war neu. Mir wurde von meiner Neurologin zwecks der Dysautonomie-Diagnose empfohlen, zusätzlich eine Langzeitmessung des Blutdrucks und ein Langzeit-EKG durchführen zu lassen, und ich wollte beides auf einmal hinter mich bringen.

Bei der Langzeit-Blutdruckmessung bekommt man eine Manschette um den Arm und ein kleines Gerät wie einen Gürtel um die Hüfte gehängt, das die Werte aufzeichnet und alle 20-30 Minuten aufpumpt. Das Langzeit-EKG ist ebenfalls ein kleines Gerät, das um den Hals gehängt wird, und mit ein paar Elektroden und Kabel im Bereich der Brust und Rippenbögen, um die Herzaktivität aufzuzeichnen. Man durchlebt einen ganz normalen Tag und währenddessen werden kontinuierlich Messungen durchgeführt. Nach 24 Stunden werden beide Geräte abgenommen und ausgewertet. Keine große Sache und alles schmerzfrei - bei normalen Menschen.

Einige Stunden nach dem Anlegen des Gerätes fingen die EKG-Elektroden an, ganz heftig zu jucken. Das schaukelte sich hoch bis mir sehr übel, schwindlig, und heiß wurde. Ich hatte plötzliche Hitzewallungen mit Schüttelfrost, verschwommenes Sehen und Herzrasen. Abends wollte ich, um die Messung noch zu verbessern, einen Stehtest durchführen. Normalerweise kann ich

ein wenig stehen, bevor mir schwarz vor Augen wird, aber dieses Mal musste ich nach zehn Minuten abbrechen. Genau wie damals, als ich kollabierte, wurde mir schlagartig sehr unwohl, heiß, ich schwitzte kalten Schweiß, plötzlich war mir schwarz vor Augen und die Beine gaben nach.

Die komplette Nacht war durchgehend unangenehm. Mir war immer noch heiß und kalt gleichzeitig. Mein Gesicht wurde sehr rot, warm und spannte (fast als wäre es geschwollen). Mit Antihistaminika versuchte ich, dem entgegenzuwirken, was auch ein klein wenig half; definitiv ein Zeichen für eine allergische Reaktion.

Am nächsten Morgen wurde ich zum Glück erlöst und ich erzählte dem Arzt von meiner Reaktion auf den Klebstoff der Elektroden. Fraglich, wie aussagekräftig diese Werte nun waren, denn die Mastzellreaktion erhöhte den Blutdruck und auch die Herzfrequenz. Wie immer nach einer Mastzellreaktion war ich sehr müde und erschöpft und musste feststellen, dass leider immer mehr Auslöser hinzukamen.

Sich beim Essen einschränken zu müssen ist eine Sache, aber auch noch kleine Umweltfaktoren nicht mehr tolerieren zu können, eine ganz andere. Langsam reichte es mir. Nachdem ich auf dem letzten Flug schon auf den Geruch des Desinfektionsmittels meines Sitznachbars reagiert hatte, musste ich nun über Notfallmedikamente nachdenken. Für den Fall, dass sich das weiter aufschaukelte, müsste ich gewappnet sein.

## 61

### Fünf Tage, sieben Termine

Der Anfang der Woche war ein Desaster, sodass ich Mittwoch eigentlich bereit für das Wochenende gewesen wäre. Aber leider standen mir drei weitere Termine in München bevor. Mittwoch Mittag ging es los.

Donnerstag Mittag stand der erste Termin an. Kardio-logisch war ich bisher zum Glück von Problemen verschont geblieben. Man hatte vier Jahre zuvor lediglich eine leichte Mitralklappeninsuffizienz gefunden (unter der auch viele Gesunde leiden und die in der Regel keine Probleme macht), sonst war alles in Ordnung. Jedoch sollte man bei einem Krankheitsbild wie dem Ehlers-Danlos-Syndrom ab und an die Herzklappen und vor allem die herznahen Gefäße kontrollieren. Diese waren bei meinem Typ zwar nur selten betroffen, könnten aber ebenfalls Aneurysmen entwickeln. Außerdem war nach wie vor nicht wirklich klar, inwieweit mich meine TNXB-Mutation von den anderen hEDS-Patienten unterschied.

Wie erwartet, fiel der Befund in diesem Jahr ebenfalls gut aus. Man fand nur eine leichte Mitralklappeninsuffizienz mit leichtem Prolaps. Positiv überrascht war ich von der Aussage des Kardiologen, er würde auch bei normalem Befund bei EDS-Patienten immer einmalig ein MRT der ganzen Gefäße anfertigen lassen. Nur um sicher zu gehen, dass die Gefäße, die mittels Ultraschall nicht zu sehen waren, in Ordnung seien. Wäre dieser

Befund - wie zu erwarten - negativ, würde eine Kontrolle alle ein bis zwei Jahre ausreichen. In dieses Zentrum war ich gekommen, weil dort viel mit Marfan-Patienten gearbeitet wurde und die Gefäßausprägung bei diesen Menschen sehr viel heftiger waren als bei meinem EDS-Typ. Insofern waren die Kardiologen hier vor Ort kompetent, auch EDS-Patienten in Bezug auf das Organ Herz zu behandeln. Wie immer wusste der betreuende Arzt leider nichts über irgendwelche anderen EDS-Komorbiditäten. Es wäre einfacher, wenn es eine Stelle gäbe, die all diese Dinge verwaltete, aber so hatte ich ein Puzzle aus verschiedenen Fachrichtungen und die Teile musste ich alleine zusammensetzen.

Der zweite Termin war gegen Abend bei einem Schmerztherapeuten, der mir von einer Mitbetroffenen empfohlen worden war. Die Zeit bis dahin verbrachte ich in einem Rehageschäft und beim Mittagessen. Das ist der Alltag einer EDS-Patientin - im Rehaladen shoppen gehen. Da heißt es, Kompressionsstrumpfhose, Bandagen, Notfallbücher anschauen, anstatt von Handtaschen, Make-up und Kleidung. Symptomlindernd muss es sein, nicht schick (auch wenn eine Kombination aus beidem wirklich erstrebenswert wäre).

Der Schmerztherapeut war ein sehr netter Mann mit gutem EDS-Wissen. Ich sah selten Ärzte, die locker und offen waren für Schmerzpatienten, ohne direkt auf Depression oder andere psychische Probleme anzusprechen. Das Gespräch bezog sich rein auf die Schmerzarten, unter denen ich litt und darauf, wie wir mit der Mastzellaktivierung und der Dysautonomie ein Medikament finden konnten, das bei beiden nicht kon-

traindiziert war. Gar nicht einfach, denn auch die HWS-Instabilität hatte ihre eigenen Kontraindikationen. Novalgin ging z. B. nicht, weil es den Blutdruck senkte (schlecht bei Dysautonomie) und die Muskeln entspannte (schlecht bei HWS-Instabilität). Am Ende lief es auf Arcoxia hinaus. Ein Medikament, das er als gut verträglich beschrieb und das häufig bei Rheumatikern eingesetzt wurde. Die musste ich dann wirklich täglich einnehmen und nicht nur bei Bedarf.

Er meinte, dass gerade EDS-Patienten oft gar nicht einschätzen könnten, wie stark ihre Schmerzen seien. Häufig entwickeln die Betroffenen wohl eine große Toleranz und schätzen sich niedriger ein als der Schmerz für Menschen wäre, die nie Schmerzen gehabt hatten. Die Meinung der Schmerztherapeuten war die gleiche in Bezug darauf, wie lange man Schmerzen aushalten sollte: Eigentlich gar nicht. Man sollte rechtzeitig anfangen, zu behandeln, damit sich kein Schmerzgedächtnis ausbildet. Ich hatte mich nun 29 Jahre gedrückt und es wurde Zeit, etwas zu unternehmen. Ich hoffte, ich könnte mich dazu überwinden, da ich gar kein Fan von Schmerzmitteln war. Er erlaubte mir, mit ihm per Mail zu kommunizieren und schickte mir die Rezepte per Post. Ein sehr netter Arzt.

Nach einer Stunde Gespräch waren wir so verblieben, dass ich sehen musste, wie ich Arcoxia vertragen würde und wie oft die Nervenschmerzen vorkämen. Dafür müsste ich dann eventuell noch zusätzlich etwas einnehmen. Aber alles step-by-step. Für mich ein sehr einschneidendes Erlebnis war es, mein Schmerztagebuch zum ersten Mal selbst zu lesen. Ich hatte nur Einträge gemacht, wenn ich den Schmerz bewusst

wahrnahm und er mich irgendwie in meinem Alltag einschränkte. Ich hätte gedacht, dass das vielleicht einmal pro Woche passierte, maximal. Beim Durchsehen meiner Liste stellte ich fest: Es waren ganze 30 Tage in zwei Monaten; sehr viel mehr als ich gedacht hätte.

Der letzte Termin dieser Woche war am Freitagmorgen um acht Uhr beim Angiologen. Da die Zuständigkeit des Kardiologen bei der Aorta aufhörte, musste der Angiologe nun die restlichen Gefäße ansehen. So hieß es morgens um fünf Uhr aus dem Bett und auf in die Münchner Innenstadt. Die Organisation vor Ort war etwas chaotisch, aber die betreuende Assistenzärztin war sehr nett. Mir wurde auch hier ein Professor empfohlen, doch wie schon zuvor in der Kardiologie bekam ich diesen leider nicht zu sehen. Ich verließ mich einfach darauf, dass die Assistenzärzte wussten was sie taten. Nachdem ich an den Gefäßen bislang keine Probleme gehabt hatte (außer den typischen Blutergüssen) nahm ich es etwas lockerer und war nicht ganz so rabiat wie sonst, wenn etwas schiefging. Es war nämlich schon ein Problem, wenn einem versichert worden war, man käme zum Professor und dann hieß es: nur für Privatpatienten. Ich war zwar nicht privat versichert, jedoch ein besonderer Fall. Die EDS-Erfahrung dort belief sich auf drei Patienten - besser als keiner. Die Assistenzärztin war verständnisvoll und gründlich. Es wurde ein Doppler der Arm- und Bein Gefäße gemacht und danach eine gründliche Ultraschalluntersuchung aller Gefäße im Oberkörper und der Leiste, durch den leitenden Oberarzt. Auch hier, wie zu erwarten, alles im grünen Bereich.

Um zehn Uhr war ich entlassen und musste wegen meines Laptops noch in einen Computerladen. Da ich mit Koffer und Rucksack unterwegs war, tat mir recht schnell der Rücken weh. Leider war das Tragen sogar leichter Gewichte nicht mehr sehr lange möglich, was mich ziemlich ärgerte. Die paar Kilometer durch die Stadt und bis zum Bahnhof hatten mir den Rest gegeben. Zu Hause angekommen, war ich nur kaputt und konnte kaum klar denken. Aber jetzt hatte ich es erst einmal hinter mir. Meine Ärztereisen waren vorerst vorbei, und ich konnte mich ausruhen und das weitere Vorgehen für die nächste USA-Reise planen.

## 62

# Meine letzten größeren Termine im Jahr 2015

In diesem Jahr stand nur noch eine weitere Reise zu einem Termin an. An einer nächstgelegenen Uni hatte ich ein Gespräch mit einer Endokrinologin und dem Leiter des Zentrums für seltene Erkrankungen.

Insgesamt hatte ich mir von dort nicht viel erwartet, wurde aber positiv überrascht. Der Endokrinologie-Termin verlief komplikationslos. Man hatte meine Schilddrüse kontrolliert und die Hormone überprüft, die für mich notwendig waren, wie z. B. mein Cortisol. Ich hatte seit längerem mit ziemlich starker Müdigkeit und Erschöpfung zu kämpfen, die häufig mit niedrigen Cortisolwerten korrelierten. Nun sollte ein Cortisoltagprofil bestimmt werden, um zu sehen, inwieweit eine mögliche Gabe von niedrig dosiertem Kortison meine starke Erschöpfung nach Anstrengung verbessern könnte.

Danach hatte ich einige Stunden Leerlauf, die mich sehr anstregten, und nachmittags stand der Termin mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen an. Dieser wurde über die Dermatologie koordiniert, was für mich eher nicht hilfreich war.

Das Gespräch mit dem jungen Arzt verlief ganz gut und sogar der Professor wollte sich mir kurz vorstellen und nachfragen, ob alles zu meiner Zufriedenheit abgelaufen war. Das war sehr zuvorkommend und ich fühlte

mich wichtig und für voll genommen. Da ich mit der Haut, bis auf leichte Wundheilungsprobleme, keine größeren Sorgen hatte, wurde mir vorgeschlagen, die Koordination der Abteilung zu überlassen, in der ich die meisten Baustellen hatte, somit der Orthopädie. Man hatte mir angeboten, meine Unterlagen weiterzuleiten, und ich würde dann kontaktiert. Dieses Angebot nahm ich gerne an, auch wenn ich nicht sicher war, inwiefern dort EDS-Erfahrung vorhanden war.

Zu guter Letzt hatte der Arzt ein recht ansehnliches Wissen zu Mastzellerkrankungen und fand meine Reaktion auf meinen letzten Bienenstich viel zu stark. Ich erzählte ihm, dass ich nie eine anaphylaktische Reaktion, im Sinne von Luftnot und Anschwellen der Atemwege hatte, aber dass ich nach meinem letzten Bienenstich neben der großen Schwellung auch noch tagelang unter Schwindel, Krankheitsgefühl und starker Müdigkeit litt. Zu meiner Überraschung meinte er, dass genau das eine Anaphylaxie gewesen sei. Dafür müssten nicht meine Atemwege anschwellen, sondern alles was über eine lokale Reaktion hinausginge, sprich mehr als nur die Schwellung, sei als allergische Reaktion zu werten. Man lernt nie aus.

Somit durfte ich auch noch Notfallmedikamente für allergische Reaktionen mit nach Hause nehmen.

Insgesamt war ich doch ganz positiv überrascht, als wir abends um sieben Uhr endlich zu Hause ankamen. Jetzt reichte es mir wirklich für dieses Jahr.

## 63

# Schockierende neue Ergebnisse

Ich fand den Befund der autonomen Testung meines Nervensystems im Briefkasten und war nach dem Lesen sehr demoralisiert und frustriert.

Neben den Dingen, die wir beim Termin schon besprochen hatten, wie der autonomen Dysregulation und der Small-Fiber-Neuropathie, kam tatsächlich eine Auffälligkeit hinzu - die Elektrophysiologie. Diese Untersuchungen waren zum Ende des Tages gemacht worden, weshalb ich noch keine Gelegenheit hatte, diese mit der Ärztin zu besprechen.

Somit las ich erstmals im Befund darüber und erschrak. Es wurde festgestellt, dass meine langen sensiblen Nervenbahnen des linken Beins geschädigt waren. Die Ärztin beschrieb, dass dies von der HWS-Instabilität kommen könnte, was hieße, dass ich bereits einen permanenten Schaden erlitten hatte.

Ich wusste gar nicht, was ich jetzt genau machen sollte und ob ich bis zum nächsten Jahr mit einer OP warten konnte - oder ob es dann schon zu größeren Schäden gekommen sein könnte. Ich hatte große Angst, dass mein Rückenmark irgendwann schwer geschädigt sein würde und ich tatsächlich auf einen Rollstuhl angewiesen wäre.

Den heutigen Tag verbrachte ich damit, den Befund an alle Neurochirurgen in Deutschland zu schicken, die

sich nicht ganz ablehnend mir gegenüber gezeigt hatten, in der Hoffnung, dass diese neuen Ergebnisse als OP-Indikation ausreichten. Denn zu den einschlägigen Bildern auch eine auffällige Elektrophysiologie vorlegen zu können, müsste doch Unterstützung genug sein?!

Das Schlimmste daran war, dass genau solche Untersuchungen schon vor langer Zeit hätten vorgenommen werden sollen, aber niemand diese für wichtig gehalten hatte. Alles hätte für mich viel besser laufen können, vielleicht hätten die Schäden sogar vermieden werden können, wenn die Untersuchungen zu dem damaligen Zeitpunkt stattgefunden hätten.

## 64

# Planung der USA-Reise

Mein Deutschlandaufenthalt dauerte schon wieder vier Monate und es war an der Zeit, die nächsten Schritte zu planen.

Somit verbrachte ich erneut einen Abend am Telefon und vereinbarte Termine zu neuen Upright-MRT-Aufnahmen und mit meinen Neurochirurgen in den USA.

Im Mai 2016 sollte es wieder losgehen. Ich würde Upright-MRT-Bilder der HWS in Flexion und Extension durchführen lassen und zusätzlich noch Bilder der Brustwirbelsäule, da die Vermutung nahelag, dass die Instabilitäten sich weiter nach unten ausgebreitet hatten.

Direkt am selben Tag würde ich beide Neurochirurgen aufsuchen. Das würde ein wahnsinnig harter und langer Tag werden, aber anders ging es nicht, denn beide Chirurgen konnten mich nur an diesem einen Tag in der Woche sehen.

Ich hoffte, nach diesen Terminen einen klareren Plan zu haben, wie ich in Bezug auf die OP fortfahren sollte. Es musste endlich etwas passieren, denn lange konnte es in diesem Zustand nicht mehr weitergehen.

Danach war ich erneut an die National Institutes of Health eingeladen für ein Follow-Up. Darauf freute ich

mich sehr, da ich dort bisher die besten Ärzte in Bezug auf EDS finden konnte. Ich würde wieder eine komplette Woche in Maryland verbringen und konnte dort bei einer Bekannten übernachten, was mir den Großteil der Kosten sparte.

Die Vorstellung, erneut alleine in einem Flugzeug zu sitzen, machte mir nicht unbedingt Spaß. Ich wurde immer schwächer und wusste nicht, wie viel schlimmer das in vier Monaten sein würde. Aber da musste ich wohl durch, wenn ich Hilfe wollte. Für meine Gesundheit würde ich fast alles geben und genau dieser Gedanke half mir, jede Situation durchzustehen.

Da mir nicht klar war, ob ich noch einmal einen Economy-Flug aushalten würde, hatte ich erstmalig ein kleines Upgrade gebucht, bei dem ich mehr Beinfreiheit hatte und mich weiter zurücklehnen konnte. Man lernt ja über die Jahre dazu. Ich hoffte, in Kombination mit meinem Sitzkissen würde ich keine so heftigen Schmerzen erleiden müssen wie beim letzten Flug. Außerdem hatte ich angefragt, ob es histaminfreie Gerichte an Bord gäbe. Leider gab es tatsächlich von glutenfrei bis Diabetikernahrung alles, aber nicht das. Der Rollstuhl-service war auch schon gebucht.

In Bezug auf meine Notfallmedikamente, die alle flüssig waren, musste ich mir Atteste vom Hausarzt besorgen und Rezepte für meine ganzen anderen Medikamente, damit sie für fünf Monate reichen würden. Insgesamt war ich zum Glück ganz gut organisiert in Bezug auf Reisen. Ich hatte durch die letzten Jahre schon meine Vordrucke, Checklisten und Notfallinformationen, die ich nur abarbeiten musste. Ich wollte möglichst sicher

reisen und wissen, dass mir auch jenseits des Ozeans nichts passierte.

Trotz der Nervosität freute ich mich aber auch riesig auf einen Tapetenwechsel und tolle neue Erfahrungen. Mich hatten die letzten US-Aufenthalte auf ganz vielen Ebenen bereichert und mir dabei geholfen, wieder ein bisschen mehr ich selbst zu werden.

## 65

### Hört das je wieder auf?

Schon seit Wochen ging es mir schlechter und ich konnte nicht sagen, woran es lag. Die Instabilität in der unteren Halswirbelsäule schien viel schlimmer geworden zu sein und die Schmerzen nahmen zu. Es war, als wäre etwas eingeklemmt, was den Blutfluss störte. Meine Sehstörungen waren heftig und ich war komplett aus der Balance. Wenn ich mich umdrehte, musste ich mich festhalten, weil ich sonst zur Seite kippte. Wenn ich Treppen stieg, musste ich mich festhalten, um nicht zu stürzen.

Wenn ich kurz etwas trug, hatte ich höllische Rückenschmerzen und mein Energielevel war extrem niedrig. Ich versuchte zu funktionieren, aber es wurde immer schwerer. Die Konzentration ließ nach und längeres Sprechen überanstrengte mich stark.

Meine Arme wurden noch schwächer. Wenn ich diese kurz anspannte, fingen sie an zu zittern und mit Koordination ging auch nicht mehr viel.

Ich hatte gehofft, dass es nur eine Phase wäre, aber leider hielt die nun schon sehr lange an, sodass es eher den Anschein hatte, als ob das mein neuer Normalzustand sei.

Die Dysautonomie-Symptome waren auch deutlich schlimmer, seit die HWS wieder zickte, mir war ständig kalt und ich fühlte mich grippig. Mein Schlafbedürfnis

war irgendwo zwischen zehn und 12 Stunden. Ich fühlte mich unnütz und bekam kaum etwas erledigt, obwohl ich viel zu tun hatte.

Das sind die Momente, in denen ich mir wünsche, ich hätte einen Neurochirurgen in Deutschland, zu dem ich jetzt sofort könnte und der mir ein paar Schrauben setzen würde, um die HWS zu stabilisieren. Es war wirklich frustrierend.

## 66

### Kleine, positive Gesten

Gestern hatte ich einmal mehr einen vollen Terminplan. Morgens stand der zweite Besuch bei meinem neuen Hausarzt auf der To-do-Liste. Ich hatte zunächst gedacht, meine alte Hausärztin, die weggezogen war, wäre durch niemanden zu ersetzen, aber der neue, junge Hausarzt war ein total netter, interessierter und hilfreicher Arzt. Ich musste kaum warten und bekam mein 30-Minuten-Gespräch. Wenn man bedenkt, dass ihm das kaum Geld einbrachte, war es wirklich mehr als nur Standardverfahren. Ich hatte wie immer eine lange Liste an Fragen vorbereitet und er schrieb geduldig alles mit und veranlasste alle Untersuchungen, die ich brauchte. Als chronisch kranker Patient mit einer Liste an Diagnosen wie der meinen war es nicht selbstverständlich, dass einen überhaupt ein Arzt annahm und noch viel weniger, dass er mir dann auch noch viel Zeit einräumte. Kaum jemand konnte verstehen, wie man sich über einen Arzt so freuen kann, aber für mich waren dies die kleinen Dinge, die mein Leben um einiges leichter machten.

Bei diesem Termin fragte er mich, wie die ganzen Rentenstreitigkeiten denn nur so spurlos an mir vorbeigingen. Selten antworte ich auf eine Frage eines Arztes, den ich kaum kenne, ganz ehrlich und ohne zu zögern, denn eigentlich bin ich es gewöhnt, dass man mir jedes Wort von Schwäche im Mund umdreht. Doch dieses Mal war es anders, ich wollte schon klarmachen, dass keine Rede von „spurlos an mir vorbeigehen“ sein

konnte. Denn es war die härteste Zeit meines Lebens, die mich emotional oft an meine Grenzen brachte. Er meinte es wäre bemerkenswert, wie ich mit allem umginge und er bewundere das. Weiter über psychische Belastungen sprechen wollte ich dann aber nicht. Dieses Thema musste ich gar nicht erst anfangen oder weiter vertiefen.

Danach ging es zur Physiotherapie und anschließend zum Steuerberater. Dort waren einige Dinge wegen der kommenden Rentenzahlungen zu klären. Der sehr kompetente Steuerberater hatte mir den Tag versüßt und gerettet. Er beriet mich sehr ausführlich, war total sympathisch und meinte, er würde mir dieses Gespräch nicht in Rechnung stellen, da er es toll fand, wie ich mit meiner Erkrankung umging, und weil er wusste, wie schwer es war, wenn man eine Behinderung hatte. Er erzählte mir ein paar persönliche Geschichten, die sich mit meinen Erfahrungen deckten und war aufrichtig interessiert am Thema EDS.

Solche Termine gaben mir das Gefühl, dass in der Welt nicht nur ignorante, gemeine Menschen existieren, sondern dass es sehr wohl ganz viele liebe Menschen gab, die mitfühlend waren und nicht über mich urteilten, obwohl ich jung war und nicht krank aussah. Solche Erfahrungen bestärkten mich darin, dass ich auf dem richtigen Weg und meine Herangehensweise an die Dinge angemessen war.

## 67

# Spontane Hilfe

Noch ein letztes Mal in diesem Jahr ging es für mich nach München, für eine ganze Woche. Vor einiger Zeit hatte ich einer Bekannten aus Norwegen versprochen, sie zu einigen Terminen dort zu begleiten, denn auch sie vermutete, an einem Ehlers-Danlos-Syndrom und einer HWS-Instabilität zu leiden. Da die Zustände in Norwegen anscheinend nicht viel anders waren als in Deutschland in Bezug auf EDS und CCI, dort aber kein Upright-MRT gemacht werden konnte, hatte sie sich entschlossen, einen Radiologen und eine Human-genetikerin in Deutschland aufzusuchen.

Dabei wollte ich ihr gerne helfen, weil ich selbst wusste, wie beängstigend es war, in ein anderes Land zu Ärzten zu reisen und dort auf sich allein gestellt zu sein.

Schön war, dass ich mir ein Bild von den Ärzten machen konnte, ohne selbst die Patientin zu sein. Normalerweise steht man als Patient unter Druck und muss möglichst gut vorbereitet sein. Doch heute konnte ich alles von außen betrachten, das war neu und interessant. Für mich selbst hatte ich auch einen kleinen Termin vereinbart, zum ausstehenden MRT der Gefäße.

Ihre Termine verliefen beide gut und ich war erleichtert, dass sie nicht umsonst den langen Weg und die Kosten auf sich genommen hatte. Am Ende hatte sie einen klaren radiologischen Befund und eine neue

deutsche Freundin.

Diese Woche war sehr anstrengend und brachte, im Nachhinein betrachtet, das Fass zum Überlaufen und meinen Körper zum Zusammenbrechen. Aber versprochen war versprochen, und jemanden kurzfristig hängen zu lassen war einfach nicht meine Art. Da musste er durch, der EDS-geplagte Körper. Er wird's mir schon verzeihen, irgendwann...

## 68

### Mein Fazit für 2015

Das Jahr 2015 war, glaube ich, das bisher erfolgreichste in Bezug auf das Bewältigen meiner Krankheiten.

Nicht nur, dass ich an drei Studien teilnehmen konnte und 12 Artikel und Essays publizierte, ich hatte auch ein funktionierendes Ärzteteam auf die Beine gestellt, in dem sich Vertreter aller Fachrichtungen befanden, die für mein EDS von Bedeutung waren (immer mit der Ausnahme Neurochirurgie, wie bekannt).

Zum ersten Mal fühlte ich mich auch in Deutschland einigermaßen gut versorgt und hatte das Gefühl, alle Diagnosen seien endlich klar. Außerdem hatte ich den Rentenkampf gewonnen und war somit die größte Belastung vorübergehend los.

Ich hatte mich verlobt, viele neue Erfahrungen und Eindrücke gewonnen, mein Forum und meine Website wuchsen immer weiter und die Resonanz war fast ausschließlich positiv.

Ich hatte, seit die Seite existiert (August 2014):

14281 verschiedene User

66631 Seitenaufrufe aus allen Ländern der Welt

ca. 150 verschiedene Kontakte per E-Mail oder Facebook

225 Facebook-Likes.

Außerdem hatte ich meinen ersten TV-Auftritt und mein erstes Zeitungsinterview.

Und noch während ich das hier schreibe, arbeite ich an der Veröffentlichung meines ersten Buches.

Ja, ich denke, ich kann damit zufrieden sein, wie dieses Jahr lief.

Ich bin viel ruhiger und entspannter geworden und ich glaube, gerade diese Einstellung hat mir bei den Ärzten Türen geöffnet.

Übrigens war der Großteil der Termine für 2016 schon fest geplant. Je früher ich meinen Plan hatte, desto besser. Auf in ein neues, positives Jahr, das hoffentlich endlich den ersehnten Durchbruch brachte, was die HWS-Symptome anging. Chapeau 2015, du hast mich nicht enttäuscht.

## Ein Arzt weniger im Team

Da war ich gerade guter Dinge, weil ich endlich ein Team an Ärzten hatte - und zack, war einer weg. Mein Neurologietermin war mehr als enttäuschend und das Schlimmste war, ich rechnete absolut nicht damit, denn endlich, nach Jahren voller Angst vor Neurologen, hatte ich diese überwunden und mich wieder sicher bei dieser Ärztegruppe gefühlt. Meine ersten zwei Termine in dieser Praxis waren ganz gut verlaufen und auch dieses Mal ging es um nichts Gravierendes, doch trotzdem nahm das Gespräch ein böses Ende.

Ich wollte den Befund der vegetativen Testung und die Dysautonomie-Diagnose mit dem Neurologen besprechen und hatte dazu ein paar Fragen, doch zum Fragenstellen kam ich leider nicht. Er war der Meinung, ein niedriger Blutdruck sei ganz toll und nichts Bedenkliches. Ich erklärte, dass ich verstanden hätte, dass es gut sei, dass mein Herz in Ordnung war und dass die Dysautonomie nicht wirklich gefährlich sei. Aber sie schränke mich sehr ein und ich kämpfte um jedes bisschen mehr Lebensqualität, das ich bekommen konnte. Gerade deswegen sei mir eine gute Therapie schon wichtig und dafür brauchte ich einen ambulanten Neurologen in meiner Nähe.

Um das Gespräch zu retten und es in eine andere Richtung zu lenken, wollte ich gerne hören, inwieweit man sagen konnte, auf welcher Höhe der HWS das Rücken-

mark geschädigt sein musste, um einen Schaden der sensiblen Nervenbahnen im linken Bein zu verursachen. Ich dachte, eine klare elektrophysiologische Untersuchung könnte keiner als nicht körperlich abtun. Schließlich sind diese Messungen doch genau dafür da, um zu beweisen, dass eine körperliche Ursache vorliegt. Er meinte, die Höhe wäre nicht bestimmbar und er würde trotz dem dauerhaften Schaden an meinen Nerven von einer OP abraten.

Er ging sogar weiter, diskreditierte meinen Neurochirurgen und meinte, dieser beginge einen Kunstfehler, wenn er mich operierte. Natürlich kam auf meine Anmerkung hin, was ich denn tun sollte anstelle einer Operation, wie immer keine Antwort.

Ich erklärte, dass die Spezialisten für diese OP an EDS-Patienten einstimmig der Meinung seien, eine OP wäre notwendig, um meine Lebensqualität zu verbessern, und dass ich wirklich mit großer Disziplin alle erdenklichen konservativen Maßnahmen ausgeschöpft hätte.

Daraufhin wurde das Gespräch sehr hitzig. Seiner Meinung nach war mein Problem, dass ich mich zu sehr in meine Erkrankung hineinsteigerte, dass ich nur für die Krankheit lebte und dass ich nichts Normales mehr täte.

Ich erklärte, dass das meine Art sei, mit der Krankheit umzugehen, und dass informiert zu sein und mich zu engagieren mein Weg sei, bestmöglich damit zu leben. Der Meinung war er nicht - das alles sei falsch. Ich solle doch einfach ein normales Leben führen.

Ich erklärte freundlich, aber dennoch mit Nachdruck, dass ich es als sehr unprofessionell empfände, wie er mir innerhalb eines zehnminütigen Gesprächs eine psychische Störung attestierte und offenbar der Meinung sei, es gäbe nur einen richtigen Weg mit einer Erkrankung umzugehen - nämlich seinen. Außerdem erklärte ich, dass es nicht schadete, wenn er offen für andere Meinungen wäre, und dass er deutlich seinen Kompetenzbereich überschritt, indem er Ärzte anzweifelte, die weitaus mehr Erfahrung mit diesem Krankheitsbild hatten als er - schließlich beschränkte sich seine Erfahrung mit EDS auf genau einen Patienten, und der war ich. Ich fragte, inwieweit er denn etwas über EDS wisse oder gelesen hatte. Er meinte ehrlich, er wisse nicht viel darüber. Daraufhin erwiderte ich, dass ich es sehr unfair fand, dann darüber zu urteilen, welche Beschwerden ich seiner Meinung nach haben könnte und wie schwerwiegend diese waren. Er reagierte immer gleich, es sei nur seine Meinung, die er kundtue und die dürfe er auch haben.

Man mochte sich nun wieder einmal fragen, inwieweit eine Meinung ohne jegliche medizinische oder wissenschaftliche Begründung denn wirklich mehr wog als medizinische Befunde von Spezialisten, die sich ausschließlich mit Patienten wie mir beschäftigten.

Dieser Termin war mehr als unprofessionell und wieder einmal sehr entwürdigend verlaufen. Auf's Neue wurde meine Website gegen mich verwendet und mein Engagement in Frage gestellt.

Dieser Mensch wusste weder, wie viele meiner Sym-

ptome ich täglich unterdrückte und niemandem zeigte, noch wusste er, wie ich meinen Alltag lebte. Ja, die Krankheit nahm einen großen Teil meiner Zeit ein, aber doch nur, weil ich leider, wie man gerade an seinem Beispiel erneut sehen konnte, nicht darauf vertrauen konnte, dass jemand etwas über meine Erkrankung wusste. Es gab keine große Alternative dazu, sich selbst zu informieren. Wie gemein, diese Tatsache gegen mich zu verwenden! Außerdem war das mein Weg, mit allem klar zu kommen. Indem ich über die Auswirkungen meiner Erkrankungen Bescheid wusste, fühlte ich mich sicherer und konnte besser damit umgehen. Aber wer war ich, einen Neurologen zu belehren...

Solche Termine und Erfahrungen waren der Grund, weshalb ich sehr vorsichtig in der Wahl meiner Ärzte geworden war und Befunde ausschließlich an mich gehen durften. Denn dieser eine Arzt konnte meine Beziehungen zu vielen anderen Ärzten zerstören, nur dadurch, dass er seine sehr fragwürdige Meinung in einem Befund äußerte.

Solche Termine konnten sich auf vielen Ebenen negativ auswirken - nur zum Anfang meiner Erkrankung war mir das nicht bewusst gewesen. Jetzt war ich schlauer und trotzdem passierte es mir noch oft, dass ich überrascht wurde.

## Schweigepflicht

Da ich viele negative Erfahrungen mit der direkten Weiterleitung von Arztbriefen an Dritte gemacht hatte, untersagte ich mittlerweile bei fast jedem Termin, dass der Befund an jemanden anderes als mich geschickt werden durfte. Prinzipiell sollte das eigentlich klar und der Standard sein, dass jeder Patient einwilligen muss, wenn Befunde an andere Ärzte geschickt werden, doch in der Praxis sieht dies anders aus.

Schon wieder war es mir passiert, dass ein Befund an einen meiner Ärzte übermittelt worden war, obwohl ich dies extra zweimal mündlich untersagt hatte. Ich überlegte ernsthaft, ob ich mir demnächst vielleicht sogar etwas unterschreiben lassen sollte, damit ich rechtliche Schritte einleiten konnte, wenn wieder dagegen verstoßen wurde, aber das war doch wirklich lächerlich. Es musste doch gegeben sein, dass meine Daten geschützt und die ärztliche Schweigepflicht gewahrt würde.

Ich machte mich nun auch nicht unbedingt beliebt, als ich erneut dort vorsprach und meinen Unmut darüber klarmachte, aber ich konnte dieses Verhalten nicht einfach tolerieren. Es war sehr schwierig, da man einerseits die Praxis nicht vergraulen wollte, aber andererseits durchaus berechtigt wütend über die Ignoranz gegenüber den Wünschen des Patienten war.

# 71

## Was für eine Woche

Wenn es kommt, dann kommt es dicke. Nach einigen ärztetechnisch ganz guten Monaten kam direkt nach dem Reinfall mit dem Neurologen der nächste Tiefschlag - die Ablehnung des Widerspruchs der Krankenkasse in Bezug auf die Kostenübernahme der OP-Kosten im Ausland.

Ich musste lange mit mir ringen, um überhaupt zu lesen, mit welchen verletzenden Kommentaren mir das „Nein“ dieses Mal überbracht wurde. Schon vorher zu wissen, wie verletzt man gleich sein wird, war nicht unbedingt ermutigend.

Nachdem nun keine Argumente mehr gegen die klare Ursache meiner Beschwerden, das Ehlers-Danlos-Syndrom, vorhanden waren und auch die HWS-Instabilitäten von medizinischer Seite her mehrfach bestätigt worden waren, fragte ich mich, wie man dann den Antrag ablehnen konnte. Eigentlich hätte ich ahnen können, wie argumentiert werden würde.

Wie immer wurde behauptet, konservativ wäre nicht alles ausgeschöpft worden, mit dem Vermerk, man könnte sich an Uni-Kliniken wenden. Da musste ich etwas schmunzeln, denn dort lagen Befunde vor, dass ich mich mehrfach an Uni-Kliniken gewandt hatte. Man verwies zwar auf angeblich nicht ausgeschöpfte konservative Therapien, es wurde aber nicht gesagt, um welche es sich handelte. Meine dort vorgelegte Liste zu

allen Therapien die ich bis zum damaligen Zeitpunkt versucht hatte, beinhaltete meines Wissens nach alle erdenklichen Therapien, die von der Kasse übernommen wurden, plus einige privat zu zahlende.

Und natürlich wurde auch hier sofort die Psychosomatik-Karte gespielt und mir empfohlen, mich doch aufgrund der „komplexen Krankengeschichte“ in psychologische Behandlung zu begeben. Natürlich ohne jegliche Begründung, wie man zu dieser Schlussfolgerung gekommen war. Nicht nur, dass meine Symptome mittlerweile all meinen Krankheiten zweifelsfrei zuzuordnen waren und dies mehrfach von führenden Experten bestätigt worden war, sondern auch noch, dass einem direkt unterstellt wurde, bei so vielen Problemen könne ja nur die Psyche schuld sein. Und völlig egal, ob diese falschen fünf Jahre alten F-Diagnosen alle durch aktuelle Befunde widerlegt wurden, die wurden immer wieder ausgegraben und gegen mich verwendet. Es spielte keine Rolle, wie viele Atteste ich vorlegte, was ich sagte oder tat, die Reaktion dieser Versicherungen war immer die gleiche. Ich wünschte, ich wäre damals gleich zum richtigen Arzt gekommen und hätte all diese Fehldiagnosen nicht erhalten, denn selbst nach all den Jahren machten sie mir mein Leben schwer.

Nachdem ich diesen Brief gelesen hatte, war mir sofort klar, dass ich es nicht schaffen würde, noch einmal den selben Kampf auszutragen wie mit der Rentenversicherung. Diese letzten drei Jahre hatten mich massiv ausgelaugt und ich war mir völlig sicher, dass ich all diese Gutachterbeurteilungen und Ablehnungen kein zweites Mal überstehen könnte, ohne danach nicht wirklich einen Psychologen zu brauchen.

Heute war einer dieser Tage, an denen ich gerne den Kopf in den Sand gesteckt hätte und einfach nur weg wollte. Ich wollte meine Ruhe haben und vor allem mit Respekt und Fairness behandelt werden. Aber all das blieb wohl Wunschdenken.

## Neue Medikamente

Da meine mastzellbedingten Magenbeschwerden wieder schlimmer wurden und ich häufiger unter Krämpfen und Durchfall litt, hatte ich nun zusätzlich zu der bereits erhöhten Desloratadin-Dosis (H1-Blocker) noch einen H2-Blocker (Ranitidin) eingenommen. Diese wurden mir vor einiger Zeit von den NIH empfohlen, aber wie ich eben war, hatte ich mich etwas vor der Einnahme gedrückt. Da meine Beschwerden jedoch zunahmen und ich das Gefühl hatte, dass die Vorteile die möglichen Nebenwirkungen nun überwogen, hatte ich mich dazu durchgerungen, mit der Einnahme anzufangen. Ranitidin war ein Magensäurehemmer, wirkte deshalb sehr lokal im Magen-/Darmtrakt und könnte aufgrund dessen hilfreicher für mich sein als Desloratadin, was eher systemisch auf den ganzen Körper wirkte.

Nach nun einigen Tagen Versuch ging es meinem Magen schon viel besser. Ich hoffte, das hielte weiter an und wäre nicht nur eine kurze Veränderung, die sich schnell relativierte.

Zusätzlich versuchte ich, mehr auf meine Ernährung zu achten, was, ehrlich gesagt, wohl die für mich schwerste Umstellung war. Bei all den Einschränkungen, die ich täglich hatte „sündigte“ ich immer mal wieder. Ich war schon immer ein Genussesser und diese kleine Freude wollte ich mir gerne erhalten. Doch für die Gesundheit musste die Schokolade jetzt endgültig weg.

## 73

# Erkältung - eine gefürchtete Krankheit

Immer wieder gab es Wochen, in denen ich realisierte, wie schwer krank ich war. Den Großteil der Zeit schob ich die Konsequenzen meiner Instabilitäten beiseite und versuchte so zu tun, als sei alles gar nicht schlimm. Ich fragte mich immer wieder: „Geht es dir denn wirklich so schlecht, es gibt doch sicher andere, denen es schlechter geht?“, oder „Solltest du dich vielleicht einfach mehr zusammenreißen, andere stecken so eine Erkrankung sicher viel besser weg.“

Doch dann traf mich diese Phase und ich merkte, es war doch ziemlich besorgniserregend.

Seit mehr als einer Woche hatte mich eine Erkältung fest im Griff. Angefangen mit heftigen Gliederschmerzen, Kopfschmerzen und Schnupfen, hatte ich nun heftigen Husten. Ich fühlte mich seit Tagen wie überfahren, konnte mich kaum auf den Beinen halten und war sehr schwach.

Da ich durch die Mastzellaktivierungserkrankung viele Medikamente gar nicht nehmen durfte, hatte ich versucht, mit Ruhe und Schlaf diesen Virus zu bekämpfen. Bisher merkte ich aber keine Besserung. Wie jedes Jahr war ich just an Weihnachten außer Gefecht gesetzt und das, obwohl ich mich seit Wochen darauf gefreut hatte.

Husten war für mich ein sehr gefürchtetes Symptom, weil durch die ständige plötzliche Erschütterung meine HWS komplett verschoben wurde. Ich hatte massive Gefühlsstörungen in Armen und Beinen, Sehstörungen, hörte kaum und vieles andere.

Meine Muskeln waren sehr schwach, was hieß meine HWS knackte bei jedem einzelnen Atemzug. Die stabilisierende Muskulatur fehlte komplett und die Instabilität war so stark ausgeprägt, dass ich nur noch lag und wartete, bis dieser Albtraum vorbei war.

Was für normale Menschen einfach nur eine lästige Erkältung war, warf mich Wochen, wenn nicht Monate zurück und ich musste wieder ganz bei Null anfangen mit der Physiotherapie. Kaum jemand verstand, weshalb ich im Winter nur sehr ungern in den Wartezimmern der Ärzte war oder weshalb ich mich von jeder Person mit Erkältung fernhielt. Das Problem war, dass mein sowieso schon geschwächerter Körper durch eine Erkältung komplett aus der Bahn geworfen wurde.

Dieses Maß an Erschöpfung war für mich nur schwer zu tolerieren. Und die Angst davor, dass ich aufgrund eines Infekts irgendwelche Antibiotika oder andere starke Arzneimittel nehmen müsste, spielte natürlich auch eine Rolle. Mir schadeten zu viele Dinge und ich wünschte, ich könnte einfach keine Erkältungen mehr bekommen. Ich wünschte, ich könnte ein normales Leben führen.

## Ein neuer Plan in der Physio

Leider reagierte ich in letzter Zeit nicht mehr gut auf das warme Wasser des Bewegungsbad. Meine Dysautonomie machte mir sehr zu schaffen und meistens fühlte ich mich danach sehr erschlagen, meine Hände und Beine zitterten und mir war nicht gut.

Ein neuer Plan musste her. Wie immer hatte ich mich über die bekannten EDS-Plattformen informiert und fand ein neues Übungsprotokoll, entworfen von einem Arzt der sich seit einigen Jahren auf die Behandlung von EDS-Patienten spezialisiert hatte. Soweit ich sehen konnte, gab es nur positive Berichte darüber und den Patienten ging es nach einigen Wochen besser. Zum Nikolaus war es dann so weit und ich hielt mein 400-Seiten-Buch mit vielen Illustrationen in Händen. Natürlich hatte ich mich direkt an die Arbeit gemacht und stellte schnell fest, dass die HWS-Instabilität ein großer limitierender Faktor dabei war.

Trotzdem wollte ich mit Level eins starten und verkraftete das anfangs auch ganz gut. Laut Buch musste ich jeden Tag trainieren und diszipliniert konnte ich das für ein paar Wochen durchziehen. Anfangs fühlte ich mich noch richtig gut damit. Allerdings stellte sich nach zwei Wochen täglichem Training eine Verschlechterung ein. Mein ISG knackte und schmerzte sehr, meine Balance war dahin und auch die HWS verschlechterte sich zunehmend.

Ich wusste nun wirklich nicht mehr so recht, was ich tun sollte. Es schien als verhinderte die HWS-Instabilität einfach jede Form von Training und das war sehr frustrierend.

Es musste doch eine Möglichkeit geben, meinen Körper irgendwie zu stabilisieren. Jedes Mal, wenn ich meine Muskeln täglich beanspruchte, hatte ich das Gefühl, sie verspannten sich einfach nur und wurden dadurch schwächer. Ich wollte endlich einen richtigen Weg finden, wie ich mir etwas Gutes tun konnte, ohne dabei ständige Verschlechterungen in Kauf nehmen zu müssen. Das nahm mir schon ein bisschen den Mut und auch die Motivation, überhaupt noch zu trainieren. Aber es half alles nichts. Ich musste langfristig etwas finden, was zumindest meine Kernmuskulatur stärkte, ohne dabei aktiv etwas an der HWS zu machen. Stellte sich nur die Frage, was das sein sollte?

## Weit mehr als nur eine Phase

Ich war nicht nur körperlich, sondern auch mental sehr mitgenommen. Aus irgendeinem Grund war seit über vier Wochen meine untere HWS massiv instabil und löste die heftigsten Beschwerden aus, in einer bisher ungekannten Intensität. Sobald ich länger als 30 Minuten aufrecht saß oder stand, spürte ich Arme und Beine nicht mehr. Meine Balance war nicht mehr existent und ich sah kaum etwas. Ich konnte nicht klar denken und war völlig fertig von dem ständig rasenden Puls.

Wegen den vegetativen Beschwerden wie Herzrasen, Schwitzen und Frieren abwechselnd mit Schüttelfrost konnte ich nachts kaum schlafen und war dadurch tagsüber extrem erschöpft. Gestern war mein Zustand so desolat, dass ich zum ersten Mal seit langer Zeit aus ganzem Herzen weinte.

Wie ich nun weitermachen würde, wusste ich nicht. Physio machte alles schlimmer, aber ohne ging auch nicht, Fliegen in dieser Verfassung war sehr schwierig und einfach gar nichts machen konnte nicht die Lösung sein. Einen Arzt aufsuchen? Neurochirurgen? Und dann? Wer würde und konnte mir denn in dieser Situation tatsächlich helfen?

Ich fand keine Antwort und schätzte, außer mir würde keiner etwas tun können. Diese Vorstellung schockierte mich nach wie vor immer wieder aufs Neue.

## 76

# Warum operierte mich nur keiner in Deutschland?

Je länger mein neuer Zustand anhielt, desto kraftloser wurde ich. Der hohe Puls schwächte meinen Körper extrem. Ich fühlte mich, als liefе ich den ganzen Tag einen Marathon - nur endete er nicht. Und das seit Wochen. Meine Arme waren zwar nicht mehr ganz so oft komplett taub, aber nach wie vor war ich benommen, als hätte ich Nebel im Kopf. Ich konnte mich auf nichts konzentrieren und mein Nacken brannte, als stünde er unter Feuer. Dieser Zustand war seit Wochen unverändert und das zehrte sehr an meinen Nerven. Ich war hoffnungslos und glaubte nicht mehr daran, dass es noch mal besser werden würde.

Nun steckte ich fest, in einer Phase, in der ich nicht mal mehr genug Energie hatte, weiter Ärzte anzuschreiben und auf eine OP zu hoffen, obwohl genau das gerade mein größter Wunsch war. Ich wollte nur noch, dass es aufhörte und ich wieder ein bisschen mehr Lebensqualität haben würde. Im Moment spielte sich mein ganzes Leben auf meinem Sofa ab. Ich konnte kaum aus dem Haus gehen. Ab und an wagte ich kleine Spaziergänge für zehn Minuten oder maximal 20, aber meistens musste ich sofort wieder mehr leiden, wenn ich es nur versuchte. Ich hatte jegliches Training eingestellt, denn das hatte alles nur schlimmer gemacht.

Zu allem Überfluss hatte ich bereits alles für meinen Flug in vier Wochen vorbereitet und gerade wusste ich

nicht, wie und ob ich diesen überhaupt antreten sollte. Ich konnte mich kaum auf den Beinen halten und dieser Flug wäre der längste, den ich jemals gehabt hatte.

Letzte Woche versuchte ich zwei Ärzte zu kontaktieren, die mir ein ganz zaghaftes „Vielleicht“ in Aussicht gestellt hatten zwecks Operation meiner HWS. Es war an der Zeit, sich um einen Notfallplan zu kümmern. Ich musste einen Ansprechpartner haben, falls dies nicht nur eine sehr schlechte Phase war. Ich musste im Notfall zu einem kompetenten Arzt können, der mich dann auch ohne große Diskussion operieren würde.

Nur wie stellte ich das an, ohne genug Energie zu haben überhaupt aus dem Haus zu gehen? Ich hatte stark das Gefühl, meine Situation spitzte sich zu, und obwohl ich die letzten Jahre viel Energie in meine Ärztekontakte gesteckt hatte, war ich jetzt alleine. Es war einfach nur frustrierend, immer wieder vor demselben unlösbar erscheinenden Problem zu stehen.

## Ein Satz mit X - Das war wohl nix

Mein letzter geplanter Termin vor meinem US-Aufenthalt sollte in einer Orthopädie, angeschlossen an ein Zentrum für seltene Erkrankungen, in der Umgebung meines Wohnorts sein. Dorthin war ich vor einiger Zeit von der Dermatologie verwiesen worden.

Ich hatte mir erhofft, eine Orthopädie mit EDS-Erfahrung zu finden, die mich mit guten Befunden und Bandagen unterstützen würde, und natürlich hoffte ich, einen Ansprechpartner in Bezug auf die HWS und weitere Komplikationen zu bekommen.

So quälte ich mich morgens aus dem Bett, nur um erneut einen völlig überflüssigen Termin hinter mich zu bringen. Diese Zentren für seltene Erkrankungen sprossen wie wild aus dem Boden und es schien, als gäbe es an jeder Ecke Ansprechpartner für EDS-Patienten, aber in Wirklichkeit saß man am Ende nur vor einem Arzt, der erzählte, mit EDS wäre das alles gar nicht so anders als ohne und ich sollte nicht alle meine Probleme auf EDS schieben. Meine Krankheiten hätten auch Leute ohne EDS. Jede 29-jährige hatte 20 medizinische Diagnosen? Vereinzelt traten diese Erkrankungen natürlich auch für sich auf, jedoch waren sie in Kombination und dieser Vielzahl ziemlich sicher nur bei EDS zu finden.

Danach kamen die „üblichen Verdächtigen“: Ich solle

mehr Sport machen und eine HWS-OP in meinem Alter könne theoretisch doch jeder machen. Aha, na dann hatte ich mich wohl einfach nicht genug bemüht?

Es bedeutete schon etwas, wenn ich zu wenig Energie habe, um zu widersprechen, aber mir war irgendwo klargeworden, dass ich solche Ärzte mit Diskussionen nicht von meinem Standpunkt überzeugen kann. Für die war EDS nicht mehr, als ein bisschen überbeweglich zu sein, und jedes Wort dagegen wurde mir am Ende nur wieder als psychisch krank ausgelegt.

Was mir sehr übel aufstieß, war die Frage, ob ich glücklich mit meinem Leben zu Hause war und damit, dass ich Rente bekam. Was war das für eine Frage? Welcher junge Mensch ist denn glücklich damit, dass er Rente bekommt und nicht mehr arbeiten kann? Es war nicht so, als hätte ich mir das ausgesucht, aber es war eben derzeit die einzige mögliche Option und diese musste ich akzeptieren. Etwas Anderes blieb mir nicht übrig. Nachdem außerdem bislang keiner meine HWS auch nur anfassen wollte, konnte sich dieser Zustand auch nicht ändern. Fairerweise musste man sagen, dass eine Operation keine Garantie gab, dass sich meine Lebensqualität deutlich genug verbessern würde, um wieder auf dem Arbeitsmarkt zur Verfügung zu stehen. Aber ohne Operation, das konnte ich sicher sagen, würde sich nichts ändern.

Es machte mich furchtbar wütend, dass ich meinem Gegenüber genau ansah, wie er mich nicht für voll nahm und dachte, ich wäre einfach nur faul, würde mich nicht genug anstrengen oder übertreiben. Vor allem deshalb, weil ich mich bei meinen Arztterminen

immer stark zusammenriss und eher untertrieb, was Schmerzen und neurologische Ausfälle anging.

Solche Enttäuschungen waren für mich schwer zu verarbeiten und jedes Mal aufs Neue ein Schlag ins Gesicht. Mein Energielevel ließ es dieses Mal ironischerweise gar nicht zu, dass ich mich groß darüber aufregte.

Den Termin hatte ich mit Halskrause einigermaßen überstanden, doch sofort nach Abnahme der Krause traten die Konzentrations- und Sehstörungen wieder auf.

Jetzt brauchte ich eine Woche Ruhe, bevor ich mich um einen neuen Termin bemühen konnte. Ich wollte einen Neurochirurgen aufsuchen, um zu sehen, ob es klug war, in dem Zustand überhaupt zu fliegen.

## 78

# Lachen oder Weinen?

Vor einiger Zeit hatte ich bereits einen Neurochirurgen kontaktiert, der einen sehr guten Eindruck machte. Zu meiner Überraschung war er nicht direkt ablehnend, wie das normalerweise war, sondern durchaus interessiert an meinem komplizierten Fall. Da sich mein Zustand massiv verschlechtert hatte, bat ich meinen Hausarzt, ihn zu kontaktieren und darum zu bitten, ob ich vor meiner USA-Reise bei ihm vorsprechen dürfte.

Ich war wirklich verzweifelt und wusste nicht mehr, wie es weitergehen sollte. Ich hoffte, aus dem „Vielleicht“ ein klares „Ja“ zur OP zu machen.

Der Arzt war mir direkt sympathisch und ich hatte ein unerwartet vertrautes Gefühl. Und wer mich und meine Geschichte kennt, der weiß, dass es lange dauert und viel braucht, um mein Vertrauen zu gewinnen. Doch seine direkte und ehrliche Art hatte mich überzeugt, dass er genau der Richtige war, um meine Halswirbelsäule zu operieren. Leider wurde aus dem „Vielleicht“ nach wie vor kein „Ja“, trotz all meiner Bemühungen.

Das Problem waren die möglichen Konsequenzen, die sich aus einer Operation ergeben könnten und die jeder Neurochirurg fürchtete. Durch das EDS konnte es zu Anschlussinstabilitäten kommen, was bedeutete, dass diese eine OP möglicherweise einen Stein ins Rollen brächte, der dazu führen könnte, dass ich eine OP um

die nächste bräuchte. Er war besorgt, dass er mir damit nichts Gutes tun würde. Ich hatte versucht, ihm klar zu machen, dass es für uns Patienten leider oft keine andere Option mehr gibt, und dass es um den Gewinn von Lebensqualität geht und nicht um die Angst vor den möglichen Folgen. Ich wollte, dass er nicht nur die rein medizinische Indikation sah, sondern auch den Leidensdruck der Betroffenen und die verlorene Lebensqualität.

An der Stelle, an der er einen möglichen Rollstuhl als Worst Case sah, sah ich eine Chance, vielleicht wieder unabhängig zu sein. Wenigstens ein kleines bisschen, allein Auto fahren oder gar ein paar Stunden arbeiten? Das war, was ich mir erhoffte. Es war mir bewusst, dass es durchaus auch schlimmer werden konnte, aber wenn niemand irgendetwas machte, gab es doch auch gar keine Chance auf Besserung oder? Dann konnte es nur schlechter werden. Mit einer OP hatte ich zumindest eine Chance auf ein besseres Leben.

Wir hatten viel über meine MRT- und CT-Bilder gesprochen. Er meinte, C4-6 zu versteifen, sei am realistischsten. Das sah ich durchaus ähnlich. Er würde sich aber einen klareren Befund erhoffen. Die neurologischen Messungen, die einen Schaden der sensiblen Bahnen im linken Bein nachwiesen, sah er als wenig aussagekräftig an. Ich dachte eigentlich, dass neurologische Befunde eine eindeutige OP-Indikation darstellten, denn wofür machte ich diese Messungen sonst überhaupt? Wenn die Ergebnisse nicht aussagekräftig waren, konnte ich mir gleich alles sparen?

Er wollte von mir überzeugt werden, nur wusste ich

nicht mehr, wie. Ich konnte nicht mehr ständig um Dinge betteln, die so essenziell für mich waren. Ich konnte auch keine anderen Befunde herzaubern (hatte ich doch schon fünf Jahre gebraucht, bis ich endlich irgendwas schwarz auf weiß hatte). Ich konnte die neurologischen Schäden nicht anderes zeigen als mittels neurologischer Tests und ich konnte auch mein MRT nicht übler aussehen lassen.

Gerade wusste ich nicht, ob ich mich freuen oder ob ich weinen sollte. Ich war nach wie vor am selben Punkt, an dem ich vor einem Jahr gewesen war. Ich arbeitete immer hart an mir und meinen Kontakten und ich glaube, nicht jeder Mensch würde so weit für seine Gesundheit gehen. Und genau das war der Punkt. Was gab es denn für Tests, die ich noch nicht gemacht hatte und die meinen Standpunkt unterstützten? Gab es wirklich etwas, was ich nicht versucht hatte? Ich weigerte mich schlichtweg zu akzeptieren, dass es in Deutschland keinen geben sollte, der mir helfen könnte und würde.

Wir verblieben so, dass er sich noch einmal ganz offen überlegte, ob er nicht doch verantworten konnte, diese OP durchzuführen und mir dadurch eine realistische Chance auf Besserung zu geben. Vor allem unter dem Gesichtspunkt, dass es mit EDS vielleicht zwingend notwendig war. Außerdem würde er hoffentlich die US-Neurochirurgen anschreiben. Zu anderen neurologischen Tests, die mir helfen könnten, wollte er sich ebenfalls Gedanken machen. Ich glaubte, er würde wirklich gerne helfen, stand aber in einem Konflikt mit sich selbst, weil er diese Indikation vielleicht früher nicht gesehen hatte.

Für mich war das Ganze einfach nur sehr zermürend. Wenn ich aus den USA zurückkehrte und ich bekäme dann doch kein Ja, sondern ein Nein, wäre ich nur noch frustrierter und hätte wieder unnötig Zeit verloren.

## DTI - Diffusions-Tensor-Bildgebung

Schön, dass sich die Forschung immer weiterentwickelte und dass neue Techniken zum Einsatz kamen, die mir weiterhelfen könnten. Ein derzeit sehr vielversprechendes Verfahren stellte die Diffusions-Tensor-Bildgebung (Diffusion Tensor Imaging, DTI) dar.

Aufgrund des für den Neurochirurgen nach wie vor ausstehenden „Beweises“, dass bei mir ein Rückenmarksschaden vorlag, kamen wir übereinstimmend zu dem Schluss, dass ein DTI eine Möglichkeit bieten würde, dieses Problem zu lösen.

Ein DTI war eine spezielle Form der Magnet-Resonanz-Tomographie, bei der die Diffusionsbewegung der Wassermoleküle dreidimensional dargestellt wird, was Rückschlüsse auf Nervenfaserbündelverläufe zulässt.

Angeblich ließen sich damit auch kleine Verletzungen im Rückenmark darstellen, die man auf dem normalen MRT nicht sehen konnte. Eigentlich ein großartiges, neues und vielversprechendes Verfahren, aber wie immer war es natürlich bislang nicht im Regelkatalog der Kassen und überhaupt nur teilweise außerhalb von Forschung zugänglich. Das bedeutete auch, dass bislang eher wenig Erfahrung mit diesem Verfahren zur Darstellung des Rückenmarks vorlag. Trotzdem wäre es einen Versuch wert.

Erneut verbrachte ich den Tag damit, Unis anzuschreiben und zu erfragen, ob und wie ich diese Leistung als Selbstzahler erhalten könnte. Bei dieser speziellen Fragestellung schien das wohl nicht einfach so zu gehen. Zum Glück hatte mir einer der Physiker, denen ich geschrieben hatte, ein Telefonat angeboten und mich sehr nett dazu beraten. Der Haken hierbei war nur, dass der Physiker eine ganz andere Vorstellung davon hatte, wie Patienten behandelt werden sollten, als Mediziner. Er meinte, bei meiner Symptomatik sei eine OP die einzige logische Konsequenz und doch gar kein DTI notwendig, da der Arzt das genauso sehen müsse. Ich erklärte lange, dass die meisten Ärzte eine eindeutige Indikation haben wollten, was meistens ein klarer Rückenmarkskontakt war. Er verstand nicht so recht, mit welchen Problemen EDS-Patienten zu tun hatten, doch zumindest hatte ich versucht, einen kleinen Einblick zu geben.

Irgendwie schon spannend, was ich in den letzten Jahren alles lernte, aber auch traurig, dass immer alles kompliziert sein musste. Ich hoffte, mein Neurochirurg würde dieses Mal das Ruder übernehmen und mir eine DTI-Möglichkeit vermitteln, denn ich hatte langsam kaum noch Energie für solche zusätzlichen Schwierigkeiten. Warum ich überhaupt noch beweisen musste, wie krank und kaputt ich war, war mir auch ein Rätsel. Denn was leider kaum ein Arzt sah, war der immens große finanzielle und auch körperliche Aufwand, mit dem alle Termine verbunden waren.

## Holy Shit I Am Sick - Die 1000 Geschichten chronisch kranker Menschen

Nachdem die HWS-Website praktisch fertig aufgebaut war und über die letzten Monate sehr gut lief, wollte ich mich einem weiteren Projekt widmen. Deshalb beschloss ich, mich an etwas Neues, bisher nicht existierendes in Deutschland heranzuwagen - eine Art Onlinemagazin für chronisch kranke Menschen.

Eine Website, auf der alle Menschen mit den unterschiedlichsten chronischen Krankheiten ihre Geschichte teilen könnten, oder alternativ ein besonderes Erlebnis, Gedichte, Songs oder anderes zum Thema chronische Krankheit veröffentlichen konnten. Ich hoffte, wie der Titel schon sagte, 1000 Geschichten zu publizieren.

Für mich war das eine ganz große Herzensangelegenheit, denn Schreiben wurde mittlerweile zu meiner größten Passion und ich hoffte, damit auch in der Zukunft etwas Erfolg zu haben, Menschen zu erreichen und zu verbinden.

In den USA gab es bereits viele solcher Seiten, doch einige deutsche Betroffene konnten diese nicht lesen oder trauten sich nicht, ihre Geschichte auf Englisch zu veröffentlichen. Umso wichtiger war es, all diesen Leuten eine Plattform zu bieten. Ob das nun wirklich erfolgreich werden würde, wusste ich nicht, denn die

deutsche Mentalität war manchmal anders, wir waren nicht daran gewöhnt, unser Privatleben nach außen zu tragen. Dennoch war ich aber der Meinung, dass es absolut notwendig war, genau dies zu tun, wenn wir langfristig allen Menschen um uns herum beibringen wollen, wie wir uns fühlen und mit welchen Problemen wir zu kämpfen haben.

Ohne den Schritt an die Öffentlichkeit hätten wir eher geringe Chancen, jemals gehört zu werden. Wenn das Projekt scheitern würde, wäre ich zwar traurig, aber am Ende könnte ich immer noch selbst meine Beiträge veröffentlichen und Menschen erreichen.

Einen Versuch war es allemal wert.

# 81

## Einer meiner ersten eigenen Beiträge Toleranz

Für uns chronisch kranke Menschen gibt es nichts, was wir öfter erleben, als Ignoranz.

Ignoranz von Ärzten, die unsere Symptome kleinreden. Ignoranz von gesunden Mitmenschen, die uns im Bus böse ansehen, weil wir nicht für die alte Dame aufstehen.

Ignoranz von Freunden, Bekannten oder Verwandten, die nicht verstehen können, weshalb wir die Dinge, die wir letzte Woche noch schafften, diese Woche nicht mehr können.

Wie viele andere mit chronischen und vor allem „unsichtbaren“ Krankheiten kämpfe auch ich über verschiedene Wege für mehr Toleranz seitens unserer Mitmenschen. Wir alle wollen verstanden werden und von unserem Umfeld rücksichtsvoll behandelt werden.

Doch wie tolerant sind wir selbst?

Wenn ich an die Tage zurückdenke, in denen ich noch fit war, habe ich von allen anderen Menschen in meinem Umfeld genau den Einsatz erwartet, den ich selbst auch brachte. Es gab entweder 100 Prozent oder gar nichts. Ich habe selbst nie gesehen, warum andere Menschen möglicherweise nicht das tun können, was

ich doch auch kann. Ich schätze, ich war genau einer von diesen ignoranten Menschen. Lernt man dazu, dann oft „auf die harte Tour“. Meistens muss einem dafür selbst etwas Ähnliches zustoßen.

Die Welt mit meinen Augen zu sehen ist schwierig, weil dazu Jahre an negativen Erfahrungen und Kampf nötig sind.

Es gab eine Zeit am Anfang meiner Erkrankung, in der ich dachte, jeder um mich herum müsste meine Krankheit und meine täglichen Probleme verstehen. Jeder gut gemeinte Ratschlag, jede Frage, von der ich dachte, sie gehe in die falsche Richtung, war für mich ein Angriff. Ich nahm alles persönlich und ging sofort in eine verteidigende Position. Die schlechten Erfahrungen, die ich hinter mir hatte, die Ärzte, die mir nicht glaubten, die Menschen, die mich faul nannten, prägten mein Leben und mein Verhalten auf eine sehr negative Weise. Ich hatte ein Problem, Menschen zu vertrauen und sah immer nur das Schlechteste in jedem. All diese Verletzungen saßen sehr tief und waren immer präsent.

Was also erwarten wir von unserem Umfeld?

Wir erwarten, dass wir verstanden werden, doch teilen wir uns denn auch immer ausreichend mit?

Wir können nämlich nicht erwarten, dass unsere Mitmenschen Gedanken lesen. Um für Verständnis zu sorgen, müssen wir ganz offen über unsere Gefühle und unsere Einschränkungen sprechen.

Ein weiteres Problem ist, wie ich finde, dass wir sehr oft verletzt und gedemütigt wurden und deshalb später

Worte überbewerten. Wir fühlen uns angegriffen von einem „Gute Besserung“ oder ähnlichen, vermutlich gut gemeinten Floskeln.

Wir stellen selbst Berge an Regeln auf und Listen zu „Was man nicht sagt zu jemandem mit...“ Bei all diesen von uns selbst kreierten Leitlinien können wir doch nicht wirklich erwarten, dass unser Gegenüber noch weiß, was es nun sagen darf und was nicht.

So wie diese chronische Krankheit uns plötzlich und völlig unvorbereitet getroffen hat, so hat sie auch unser Umfeld gleichermaßen getroffen. Denn auch unsere Mitmenschen müssen sich auf unser neues Leben einstellen.

Sie lernen mit uns und sind unsicher, wie sie reagieren sollen und wie sie mit uns umgehen müssen. Auf der einen Seite wollen wir keine Extrabehandlung, aber auf der anderen Seite gibt es Dinge, bei denen wir genau diese benötigen und einfordern.

Was mich betraf, so versuchte ich, in den Schuhen meiner Mitmenschen zu gehen und merkte schnell, dass unsere Ängste gar nicht so verschieden waren. Keiner wusste so recht mit der neuen Situation umzugehen, denn vieles hatte sich geändert. Ich hatte mich so sehr verändert, dass ich selbst nicht mehr wusste, wie ich behandelt werden wollte. Wie konnte ich erwarten, dass jeder um mich herum es dann wusste?

Warum sind wir häufig so streng mit unserem Umfeld?

Sollten wir nicht allen Menschen genauso viel Toleranz

entgegenbringen, wie wir sie uns für alle chronisch Kranken wünschen?

Müssen wir wirklich Regeln aufstellen und damit noch mehr Hürden zwischen uns und unserem Umfeld aufbauen?

Können wir nicht eine Floskel wie „Gute Besserung“ mit einem freundlichen Lächeln annehmen, wohl wissend, dass wir nie wieder gesund sein werden, aber dass es doch einen Funken Hoffnung auf eine Besserung gibt?

Ich habe aufgehört mich darüber aufzuregen, wenn mir jemand einen Ratschlag dazu gibt, wie ich gesünder werden könnte oder wenn mir jemand sagt „Das wird schon wieder“, denn ich sehe, dass viele Menschen mit meiner Krankheit genauso überfordert sind wie ich selbst. Sie wissen einfach nicht, was sie sagen sollen und meinen solche Aussagen nicht böse.

Ich denke, Toleranz beruht auf Gegenseitigkeit. Uns wird keine Toleranz entgegengebracht, wenn wir Menschen vor den Kopf stoßen, für einen gut gemeinten Wunsch.

Es ist sehr wichtig unser Umfeld für unsere Erkrankungen zu sensibilisieren, aber ist es wirklich notwendig, all diese „Tu es - Lass es“-Tabellen aufzustellen? Müssen wir uns von allem angegriffen fühlen?

Ich arbeite immer noch hart daran, die wenigen wirklich ignoranten Menschen um mich herum auszublenden und konzentriere mich darauf, Menschen wieder zu

vertrauen und ihnen zuzutrauen, dass sie meine Situation verstehen, wenn ich sie denn nur verbalisiere. Ich habe einen Weg gefunden, zwischen der großen Gemeinschaft chronisch Kranker und meinem gesunden Umfeld zu leben.

Solange meine Mitmenschen ehrlich und respektvoll mir gegenüber sind versuche ich, auch wenn wir unterschiedlicher Meinung sind, ihnen genau die gleiche Toleranz entgegenzubringen.

Ich glaube, dass unser Leben als chronisch kranke Menschen gar nicht so unterschiedlich ist zu dem Leben anderer, nicht kranker Menschen um uns herum. Diese leiden mit uns, und genau wie wir lernen sie jeden Tag aufs Neue den Umgang mit unserer Erkrankung.

## 82

# Welcome to the USA

Der bislang längste Flug von 11 Stunden lag nun hinter mir und ich hatte keine Ahnung, wie ich diesen überstanden hatte. Da ich vor dem Flug in eher desolatem Zustand war, wusste ich nicht, ob ich ihn überhaupt antreten konnte. Ich war benommen, hatte Schmerzen und wollte nur liegen.

Da bei meinem sehr vielversprechenden Neurochirurgen-Termin in Deutschland nur ein „Vielleicht“ herausgekommen war, blieb mir nichts anderes übrig, als mehr „Beweise“ für eine OP-Indikation zu sammeln und die Reise trotz aller Widrigkeiten anzutreten. Es ging immer irgendwie, das kannte ich schon.

Stets das gleiche Procedere: Am 19.02.2016 um drei Uhr nachts aus dem Bett und in Richtung Flughafen. Die erste Etappe von Nürnberg nach Frankfurt hatte ich einigermaßen unbeschadet überstanden. Auch meine ganzen Notfallmedikamente wurden problemlos durch die Security gewunken. In Frankfurt angekommen, war ich am Ende meiner Kräfte und konnte kaum noch klar denken. Die Erschöpfung war zu groß.

Nach drei Stunden Warten begann endlich das Pre-boarding für alle Menschen mit Behinderungen. Ich ignorierte gekonnt alle Blicke und Kommentare, die leider nie ausblieben, wenn eine 29-jährige diesen Service nutzte, und stieg gleichzeitig mit mehreren Rollstuhlfahrern in das Flugzeug ein. Manchmal war die

Erschöpfung auch zu etwas gut, denn mir war zu diesem Zeitpunkt schon alles egal. Ich wollte nur endlich in das Flugzeug, auf meinen Platz und meinen Kopf ablegen: was auch immer andere Leute zu lästern hatten, interessierte mich nicht mehr.

Langsam war ich es gewöhnt, die einzige junge Person beim Preboarding zu sein und schämte mich nicht mehr dafür. Dieser Service war für Menschen wie mich da und es wäre blöd, ihn nicht zu nutzen und mich durch meinen übergroßen Stolz nur mehr kaputt zu machen. Blicke hin oder her.

Für diesen Flug überwand ich mich und buchte die neue Premium-Economy-Class, denn einen Flug dieser Länge in der normalen Economy-Class hätte ich einfach nicht mehr ausgehalten. Gut vorbereitet, mit bequemen Klamotten, meiner Kompressionsstrumpfhose, der festen und der weichen Halskrause, sämtlichen Bandagen, Medikamenten, Notfallpässen, Notfallbüchern und allen medizinisch relevanten Dokumenten, bestand mein Handgepäck wieder nur aus Medizinischem. Dieses Mal hatte ich sogar meinen Gehstock dabei.

Die Premium-Economy war tatsächlich deutlich besser als die Economy, ein Unterschied wie Tag und Nacht. Die Sitze standen weiter auseinander, ich konnte mich besser bewegen und immer wieder die Position wechseln, was in der Economy absolut unvorstellbar gewesen wäre. Die Lehne ließ sich deutlich weiter zurückneigen und mein Rücken hatte sich einigermaßen lange ohne starke Schmerzen gehalten. Mein Memory-Foam-Sitzkissen war allerdings meine größte Rettung.

Dadurch hatte ich mindestens 50 Prozent weniger Probleme mit dem ISG und den daraus folgenden Nervenschmerzen im Bein.

Doch eine Sache ließ sich leider nie vermeiden: Mein Magen vertrug den Stress, die Druckänderung und die Zeitverschiebung nur schlecht. Ich konnte durch die Dauerübelkeit leider kein Auge zu machen und versuchte nur, irgendwie über die ganze Distanz zu kommen.

Es wäre besser gewesen, eine Zwischenlandung nach sechs Stunden einzulegen und in New York oder Boston Pause zu machen. Das hatte ich mir schon die letzten Male auf dem Flug nach Chicago gedacht. Doch am Ende wäre das sehr viel teurer gewesen und ich hätte innerhalb kurzer Zeit statt eines Fluges zwei Flüge antreten müssen, weshalb ich mich trotzdem gegen meinen Vorsatz entschied - und dies später bitter bereute.

Nach 11 Stunden Flug landete ich im ganz untypisch regnerischen und bewölkten San Francisco. Endlich war mein Bett in greifbarer Nähe. Leider war der sonst so gut organisierte Rollstuhl-Service diesmal alles andere als das und ich wurde nur etappenweise geschoben und wieder für lange Zeit abgestellt, was einem recht komisch vorkommt, wenn man 20 Minuten wie ein Koffer einfach ignoriert wird. Doch es half alles nichts, denn die lange Strecke vom Flugzeug bis zum Ausgang mit der Immigration dazwischen, bei der man ewig Schlange stand, schaffte ich nach einem solchen Tag einfach nicht mehr. Ich war erschöpft und mein Körper zitterte.

Der Immigration Officer war sehr nett und hatte mich auf eine sehr angenehme Art zum ersten Mal tatsächlich interviewt. Und wieder - „Danke, Erschöpfung!“ - war ich nicht mal nervös. Das dritte Jahr in Folge für fünf Monate einzureisen, könnte doch vielleicht Probleme machen, aber ich schätze, mittlerweile wussten die Behörden hier, dass ich wieder heimkehrte.

Am Gepäckband wurde ich erneut abgestellt und wieder nahm mich kein Angestellter mehr wahr. Nachdem mein Koffer zum vierten Mal im Kreis an mir vorbei fuhr, fluchte ich wohl etwas ungehalten, woraufhin zwei deutsche Männer ungefragt mit meinem Koffer helfen wollten. Sie hatten sich sogar dafür entschuldigt, mich nicht nach draußen begleiten zu können. Positive und negative Erfahrungen lagen sehr nah beieinander und ich freute mich immer wieder festzustellen, dass es eben doch viel mehr gute Menschen als ignorante gibt.

Endlich draußen angekommen, nahm mein Freund mich in Empfang und es ging auf direktem Weg nach Hause. Ich kann gar nicht beschreiben, was für ein extrem erleichterndes Gefühl es war, nach einem 20-Stunden-Tag aufs Bett zu fallen und nicht mehr funktionieren zu müssen. Bis 19 Uhr Ortszeit konnte ich mich noch wach halten, doch dann gingen die Lichter ganz schnell aus und ich war KO für die nächsten 12 Stunden.

## 83

# Die ersten Tage in den USA

„Hallo Jetlag, wie sehr ich dich vermisst habe.“ Ich werde wohl nie verstehen, wie Menschen für nur eine Woche in den Urlaub in die USA fliegen können, denn was der Jetlag mit meinem Körper macht, würde nicht erlauben, dass ich in irgendeiner Form funktionieren könnte, geschweige denn den ganzen Tag umher zu rennen und Touristentouren zu unternehmen.

In der ersten Nacht warf mich um ein Uhr der Hunger aus dem Bett. Glücklicherweise schaffte ich es dann, noch bis fünf Uhr weiterzuschlafen. Ich erinnerte mich nicht, wann ich zuletzt um eine solche Uhrzeit fit aufgestanden war, doch an diesem Tag war mein Körper mehr als nur wach und bereit etwas zu tun, nur mein Kopf spielte dabei nicht mit.

Da ich an einem Freitag angekommen war, hatten wir das erste Wochenende Zeit für ein wenig Eingewöhnung. Wir gingen in unser Lieblingslokal im Castro zum Frühstück und danach auf einen kleinen Spaziergang in der Nachbarschaft. Den Nachmittag musste ich wieder langsam machen und verbrachte ihn im Bett bei einem Film. Mit Jetlag muss man sehr vorsichtig sein, denn wenn man es in den ersten Tagen übertreibt, würde man dies extrem lange büßen. Auch wenn der Körper den Anschein erweckt, noch weiter zu können, ist das meist nur ein kurzer Adrenalinschub, der einen Minuten später in ein tiefes Loch fallen lässt. Nutzt man diesen kurzen Schub aus, ist die Erschöpfung

danach unerträglich. Deshalb lieber langsam anfangen und dafür den Jetlag schneller überwinden.

Der zweite Tag war natürlich reserviert für den Ozean, denn das war normalerweise das Erste, was ich tat, sobald er in Reichweite war. Mein kleiner Urlaub für die Seele und fürs Kraft tanken nach dieser anstrengenden Reise. Nach einem tollen und erholsamen Strandspaziergang war ich wie neu geboren und fühlte mich sogleich ein Stückchen mehr zuhause. Ich hätte noch stundenlang den Wellen lauschen können, doch auch diesen Nachmittag ließ ich vernünftigerweise auf dem Sofa ausklingen.

Mein Körper brauchte immer sehr viel Zeit, um anzukommen und den Jetlag zu überwinden, bevor ich wieder anfangen konnte, mich emotional einzuleben. Doch es wurde jedes Jahr ein bisschen einfacher. Ich kannte meine Umgebung und hatte meine „sicheren“ Orte, an denen ich mich, egal was ich für einen Tag hatte, immer wohl fühlte.

## Nicht ohne meine Strumpfhose

Im Moment war ich nicht im Stande, eine Konversation aufrecht zu erhalten oder längere Zeit zu lesen, da ich sofort die Konzentration verlor und nur noch ins Leere starrte. Brain Fog vom Allerfeinsten in Kombination mit einer absolut überwältigenden Erschöpfung, die ich nicht in den Griff bekam.

Morgens aufzustehen und zu duschen bedeutete schon eine große Anstrengung und ich war, gelinde gesagt, ziemlich genervt über meine neue körperliche Verfassung. Es machte den ganzen Tag sehr viel schwieriger, wenn man beim Aufstehen eigentlich schon das Gefühl hatte, einen Marathon gelaufen zu sein.

In den letzten Wochen hatte es einige Umstellungen in meinem Lebensstil gegeben und ich vermutete, diese hatten dazu beigetragen, dass ich nun diese Verschlechterung der Dysautonomie ausbaden durfte.

Erst vor Kurzem hatte ich mit dem Rauchen aufgehört, da es an der Zeit war, alle ungesunden Dinge endgültig aus meinem Leben zu streichen. Rauchen war die letzte schlechte Angewohnheit, die noch gefehlt hatte. Auch wenn ich nicht mehr viel rauchte, so wollte ich doch komplett damit abschließen.

Doch leider war mit dem Ende dieses Lasters, eine Litanei an größeren Beschwerden aufgetaucht, die es mir nicht unbedingt erleichterten, motiviert weiter

Nichtraucherin zu bleiben. Wollte man sich doch eigentlich etwas Gutes tun, wenn man zu diesem Schritt bereit war, würde man erwarten, dass es einem körperlich sehr viel besser und nicht schlechter ging.

Über die letzten Jahre hatte ich diesen Vorsatz mehrmals gefasst, doch mit all dem Ärger und Stress war das Rauchen leider für mich persönlich notwendig, um einigermaßen durchzuhalten. Dachte ich zumindest. Nun hatte ich seit zwei Monaten keine Zigarette mehr angefasst und konnte meinem Körper dabei zusehen, wie er viele meiner Erkrankungen deutlich verstärkte - ja, richtig gelesen! Vor allem die Dysautonomie und die Schmerzintensität.

Dass diese Verschlechterungen zum Teil auch mit dem Nichtrauchen zusammenhängen konnten, war eigentlich nachvollziehbar, denn Nikotin kontrahiert die Gefäße und sorgt somit dafür, dass weniger Blut in den Beinen ist. Ich schätze, das war genau der Effekt, der mir gerade fehlte und wofür ich nun die Kompressionsstrumpfhose tragen musste. Ich hoffte, ich würde noch eine Weile ohne Medikamente aushalten. Auch den Zusammenhang mit den Schmerzen konnte ich herstellen, denn Nikotin wirkt zum Teil entzündungshemmend. Mit jedem Schritt weiter weg vom Rauchen, kam ich einen Schritt näher an die dauerhafte Einnahme von Schmerzmitteln. Dass es nicht gut war, die Zigaretten nun mit Ibuprofen zu ersetzen, wusste ich, aber eine andere Wahl hatte ich gerade nicht.

Natürlich war die Verschlechterung zweier Aspekte meines EDS keine Rechtfertigung, um nun direkt wieder mit dem Rauchen anzufangen, schließlich wollte ich

aus freien Stücken aufhören. Aber es war ziemlich mies, wenn man nur theoretisch wusste, aber nicht praktisch merkte, wofür man das eigentlich machte. Ich hatte erwartet, dass es mir besser gehen würde, nicht schlechter. Ich hoffte sehr, diese Verschlechterungen würden über die Zeit wieder nachlassen und wären nur ein primärer Effekt des Entzuges. Möglicherweise war die Ursache aber auch eine ganz andere und nicht dem Nikotinmangel geschuldet. Andere Dinge, die zu dieser akuten Verschlechterung der Erschöpfung beigetragen haben könnten, wären der massive grippale Infekt vor Weihnachten, die neue Einnahme von Ranitidin und die Verschlechterung der HWS-Instabilität. Bei all diesen Faktoren war es immens schwierig, den einzigen, genauen Trigger herauszufinden. Denn häufig war es schlichtweg eine Kombination mehrerer „Tropfen“, die das Fass zum Überlaufen brachten. Doch ohne Ursache keine richtige Behandlung und keine Verbesserung. Daher versuchte ich, dem weiter nachzugehen, denn die Symptome waren im Alltag schwer erträglich.

Derzeit wurde mir schon nach kurzer Zeit auf den Beinen schwindlig und schlecht, ich bekam Hitzewallungen und es wurde mir schwarz vor Augen. Auch früher hatte ich diese Probleme schon gehabt, jedoch nie in dieser Ausprägung. Ich konnte mich kaum konzentrieren und war erschöpfter als vorher - ich dachte nicht, dass das möglich wäre. An manchen Tagen konnte ich nur auf dem Sofa liegen, ohne mich zu bewegen, und es war schon zu anstrengend, mir ein Brot zu schmieren oder einer Serie im Fernsehen zu folgen.

Eine kleine Versuchsreihe musste her. Ich wollte herausfinden, welche Faktoren dazu beitrugen und natür-

lich meine Theorie stützen. Zuerst machte ich einen Schellong-Test (Blutdruckmessungen im Liegen und Stehen) ganz ohne Halskrause, Vitamine oder Kompressionsstrumpfhose. Dieser Test zeigte recht eindeutig eine für mich ganz übliche Dysautonomie. Am nächsten Tag prüfte ich dies erneut, aber dieses Mal mit meiner Kompressionsstrumpfhose. Und siehe da, der Blutdruck war stabiler, aber dennoch nicht super. Da auch meine HWS-Instabilitäten zu Dysautonomie führen konnten, bzw. in meinem Fall ganz klar daran beteiligt waren, prüfte ich am nächsten Tag auch noch mit Halskrause, aber wiederum ohne Strumpfhose. Das Ergebnis war erneut schlecht und der Blutdruck fiel weiter ab. Womit für mich klar war, dass die Strumpfhose der einzige Faktor war, der mir helfen konnte, meinen Kreislauf etwas stabiler zu halten.

Daraufhin verbrachte ich mehrere Tage mit und ohne Strumpfhose und konnte sagen, dass ich für meine Verhältnisse deutlich wacher war, wenn ich die Strumpfhose sofort nach dem Duschen anzog. Eine weitere kleine Verbesserung ließ sich durch einige Nahrungsergänzungsmittel erzielen.

Doch alles war auch nicht nur schlecht in dieser Zeit. Wegen meiner ziemlich heftigen Kälte- und Hitzeintoleranz war es natürlich sehr angenehm, in einer Stadt wie San Francisco zu leben, in der praktisch immer Frühling ist. Meine Gelenke funktionierten besser und mein Kreislauf war weniger belastet. Schon eine Elimination bestimmter Trigger konnte den Kreislauf deutlich stabilisieren. Eine weitere positive Sache, die sich durch den Wegfall des Rauchens ergab, war, dass sich meine Magen-Darm-Probleme deutlich verbesserten. Rau-

*Wenn der Kopf zur Last wird*

chen ist einer der größten Mastzelltrigger und der Verzicht darauf stabilisierte meinen Verdauungsapparat.

## **Ein für mich sehr wichtiger Blogbeitrag: Das ärztlich verursachte Trau- ma und dessen Verarbeitung**

Ich habe mich heute entschieden, ein offensichtliches Tabuthema anzusprechen, das viele von uns schon erlebt haben - die Traumatisierung durch Ärzte.

Im ersten Moment erscheint der Begriff „Trauma“ unrealistisch. Man verbindet ihn mit Krieg, Vergewaltigung, Verletzungen und Ähnlichem. Kaum jemand würde auf die Idee kommen, dieses Wort mit chronischen Krankheiten in Verbindung zu bringen.

Doch auch sonst gesunde Menschen kennen die eine oder andere Situation, in der sich Kranke oft wiederfinden. Müssen sie doch auch ab und an ärztlichen Rat einholen und erleben es, wie z. B. ihr Hausarzt kaum fünf Minuten Zeit hat, um sich die Beschwerden anzuhören. Für Menschen ohne ein dauerhaftes Problem ist dies zwar eine negativ in Erinnerung bleibende Erfahrung, aber dennoch nicht direkt ein Trauma, wie man es per se definiert.

Ein Vorkommnis dieser Art ist ein Zufall, zwei sind schon nervig, aber wie wäre es mit 20, 30 oder mehr solcher und schlimmerer Ereignisse? Wie steckt man das als Patient eigentlich weg?

In meinem direkten Umfeld und unter den unzähligen Betroffenen meiner Erkrankungen ist es nahezu an der Tagesordnung, Enttäuschungen zu erleben und verarbeiten zu müssen. Nicht immer ist das machbar, denn viele dieser Termine haben schwere Konsequenzen für die Betroffenen.

Mediziner, die sich mit chronisch Erkrankten und ihren oft komplexen Fällen auseinandersetzen wollen, sind rar. Findet man doch jemanden (und meist sind diese Ärzte dann sehr weit weg), ist die Hoffnung auf Hilfe groß und man fällt mit jeder Enttäuschung ein Stückchen tiefer.

Jeder negative Arztbefund kann große Probleme mit anderen Ärzten, Krankenkassen oder diversen Sozialversicherungen bedeuten. Jeder Termin ist ein Risiko, welches im schlimmsten Fall bedeutet, Leistungen zu verlieren, die chronisch Kranke jedoch oft zum Überleben brauchen.

Vielen nicht kranken Menschen ist es nicht klar, wie schmal der Weg ist, auf dem Kranke sich bewegen. Jede Hoffnung, die enttäuscht wird, lässt ein kleines Stück Vertrauen in das Gesundheitssystem, in die Ärzte und nicht zuletzt in sich selbst zerbrechen.

Viele haben schon bis zu ihrer Diagnosefindung diverse Jahre voller Enttäuschung, Unverständnis und teilweise purer Beleidigung hinter sich. Ist man irgendwann an dem Punkt, an dem das Urvertrauen in die Ärzte, das einem von klein auf mitgegeben wird, erschöpft ist, so wird die Situation sehr schwierig.

Es entwickelt sich eine Art Angst vor Ärzten; davor, dass einem wieder nicht geglaubt wird, dass man abgelehnt oder im schlimmsten Fall sogar belächelt wird. Bedenkt man nun, dass Betroffene auf ihrem Weg beinahe wöchentlich solche Erfahrungen machen, ist es vermutlich kein Wunder, dass sie Ärzten mit Skepsis, Misstrauen und in Abwehrhaltung gegenüberreten.

Dieses Verhalten führt jedoch noch weniger zum gewünschten Ziel, einen Arzt zu finden mit dem der Kranke arbeiten kann. Ganz im Gegenteil, es führt dazu, dass sie möglicherweise die Ärzte, die wohlgesonnen sind, durch eine gereizte und distanzierte Art verschrecken. Diese Ärzte wissen ja nicht, wo die Kranken herkommen, was sie auf ihrem Weg schon alles erlebt haben und warum sie sich so „wunderlich“ benehmen.

Ich habe eine sehr lange Zeit gebraucht, um einen Weg zu finden, mit dem Druck, der Frustration und der blanken Wut umzugehen, die manche Termine mit sich bringen. Auch nach fünf Jahren ist es nicht einfacher geworden, aber man lernt dazu und wächst daran. Man wird stärker. Auch wenn ich nach wie vor der Meinung bin, dass es all das nicht bräuchte. Ich meine, ganz ehrlich, wer will denn schon solche Erfahrungen machen?

Ich hätte gut und gerne in dem Glauben weiterleben können, dass alle Ärzte meine Freunde sind und sich um mich kümmern, egal welches Wehwehchen ich habe.

Ich hätte gerne meine naive Weltanschauung behalten, doch so läuft es eben nicht. Als chronisch Kranker muss

man weit mehr wegstecken können als „nur“ die reine Krankheit. Man muss lernen damit umzugehen, dass im Leben sehr vieles unfair ist und dass man teilweise sogar dafür kämpfen muss, dass andere Menschen einen tatsächlich als krank akzeptieren. (Wie ironisch, wo doch alle eigentlich am liebsten gar nicht krank wären).

Wie ich nun dieses Trauma verarbeite?

Ich spreche darüber. Ich bin einfach absolut ehrlich zu den Ärzten, die ich gerne in meinem Team hätte. Viele verstehen auch, weshalb man vielleicht in der ein oder anderen Situation komisch reagiert und auch mal ungehalten wird. Ein gutes Beispiel hierfür ist die andauernde Frage nach meinem psychischen Befinden, die mich praktisch in null Sekunden auf 180 bringt.

Inzwischen versuche ich nicht mehr zu viel zu erwarten. Meine Ärzte müssen nicht zwangsläufig Spezialisten für meine seltene Erkrankung sein, vielmehr müssen sie offen dafür sein, Neues zu lernen und mit mir zusammenzuarbeiten. Ehrliches Interesse ist wichtiger als pures Wissen, denn letzteres kann erlernt werden.

Wichtigste Erkenntnis hierzu: Auch ich gebe mir Mühe, offen für die Vorschläge des Arztes zu sein, ihn zu respektieren und ihm zu verzeihen.

Trotz alledem habe ich auch heute noch viele schlechte Termine, das wird sich wohl nie vermeiden lassen. Aber ich habe gelernt, nicht den nächsten Arzt für den Mist, den ein anderer verzapft hat, zu verurteilen.

Die Wut loszuwerden, die ich auf das gesamte deutsche Gesundheitssystem hatte (und oft auch noch habe), war wohl mit eine der größten Herausforderungen in den letzten Jahren. Aber so schwierig es auch ist, Wut bringt einen nicht weiter, sondern hält nur auf. Auch wenn es oft unfair, gemein, frustrierend, erniedrigend und noch viel mehr ist - der einzige Weg, nicht verrückt zu werden, ist nach vorne zu blicken und jedem Arzt seine ganz eigene Chance einzuräumen.

Am Ende ist es ein bisschen wie Dating. Man hat ganz viele Nieten dabei, aber irgendwann kommt der Richtige.

## DTI-Termin

Ein kleiner Teilerfolg! In der dritten Woche meines 2016-USA-Aufenthalts meldete sich ein Wissenschaftler von einer recht bekannten Einrichtung in Deutschland bei mir und gab mir die Zusage für eine Diffusions-Tensor-Bildgebung (DTI) der Halswirbelsäule. Das alles sollte im Rahmen eines Forschungsprojektes laufen, in das ich eingebunden würde.

Es ist schon Wahnsinn, welche Schritte man gehen muss, nur um zu beweisen, dass man wirklich große Probleme mit der HWS hat. Fast unglaublich, was ich jetzt schon alles an Ressourcen genutzt hatte und am Ende bekam ich trotzdem nur ein „Vielleicht“ oder ein „Nein“.

DTI-Untersuchungen der HWS waren experimentell und ich hoffte, dass die dort am Ende die richtigen Daten auswerten würden. Man sagte mir, so eine Untersuchung würde üblicherweise am Gehirn gemacht, aber dass die Geräte getestet wurden und auch die Halswirbelsäulen-Testaufnahmen gut aussahen. Leider gab es bislang kaum Daten zur HWS, was hieß, dass sich die Frage stellte, mit welchen Normwerten man meine HWS dann vergleichen könnte. Aber es war kostenlos und sehr spannend und deshalb auf alle Fälle einen Versuch wert. Außerdem war es meine letzte Chance, den deutschen Neurochirurgen doch noch zu überzeugen.

# 87

## US-Alltag

Jeden Tag die selbe Sch\*\*\*\*. Ich quälte mich mühsam morgens aus dem Bett, nach einer Nacht, in der ich sehr schlecht geschlafen hatte und immer wieder aufgewacht war. Danach duschte ich, aber nur ganz kurz, weil ich sonst schon nach dieser simplen Aktion völlig erledigt war. Kalt duschen war für mich leider gar nicht möglich, da wurde mir den ganzen Tag nicht mehr warm, auch wenn es für die Dysautonomie gut gewesen wäre.

Danach ging es zum Frühstück, das meistens aus einer Scheibe Brot und viel Kaffee bestand. Nach Koffeinzufuhr hatte ich zumindest ein bis zwei Stunden ein wenig Konzentration übrig. Das war aber auch tagesformabhängig und variierte stark. Tendenziell war ich in letzter Zeit einfach immer erschöpft. Es gab keinen Moment, nicht mal morgens, an dem ich mich wach und fit fühlte.

Mit meinem Kaffee setzte ich mich aufs Sofa, legte den Kopf an ein Kissen und bearbeitete meine Mails, telefonierte mit meinen Eltern oder machte sonstige kleine Dinge an meinem Computer. Ich versuchte, so viel Zeit wie ich nur konnte unter der Woche ins Schreiben zu investieren, aber mit den so leeren Energiereserven fiel es wirklich schwer.

Nachmittags gab es noch mal Kaffee, zum Durchhalten sozusagen, bevor ich mich ans Abendessen kochen

machte. Hier musste ich selbst kochen, in Deutschland übernahm das meine Mutter für mich. Auch wieder eine Sache mehr, die viel Energie abverlangte.

Der ganze Tag lief nach einem klaren Schema ab. Wenn ich nur leicht davon abwich, raubte es mir sofort mehr Energie und ich musste böse bezahlen. Heute z. B. musste dringend geputzt werden. Ich schaffte das schon, ich schaffte alles irgendwie, nur die Konsequenzen solcher Aktionen waren immer eher unschön. Nun ja, letztlich war die Wohnung zwar sauber, aber ich lag völlig fertig auf dem Sofa und konnte mich kaum noch bewegen.

Wenn ich hier war, gab es meistens fünf Tage, an denen ich mich erholte und zwei Tage, an denen ich ein wenig raus musste. Am Wochenende wollte ich zumindest ein bisschen was von meinem Umfeld mitbekommen. Die paar Stunden draußen reichten dann wieder aus, um mich für Tage völlig zu erledigen. Aber ich musste doch ab und zu vor die Tür. Sonst würde ich eingehen oder den Verstand verlieren.

Ich fragte mich nur ständig, wie ich das denn früher alles geschafft hatte? Arbeiten, Sport, Putzen, Kochen und noch abends ausgehen. All diese Dinge hatte ich vor sechs Jahren noch wie selbstverständlich machen können. Unvorstellbar, wenn ich mein jetziges Leben betrachtete. Nach wie vor konnte ich nicht nachvollziehen, warum diese Krankheit erst jetzt so deutlich erschienen war und beständig schlimmer wurde. Aber so war es nun einmal und daran musste ich mich eben anpassen, auch wenn es schwierig war.

Die Wochenenden in Amerika waren immer sehr schön. Mein Freund und ich gingen am Strand spazieren, frühstückten oder klapperten die Touristenziele ab. Es gab viel zu sehen in einer Stadt wie San Francisco und alles nur Erdenkliche war hier zu bekommen. Es war wahnsinnig verlockend, sich Essen zu bestellen, wenn man nahezu jedes internationale Gericht haben konnte, das man wollte und sowieso eigentlich zu müde zum Kochen war.

Interessanterweise war italienisches Essen fast nicht erschwinglich, oder zumindest wollte man keine 20 Dollar für eine Pizza ausgeben, die ich in Deutschland für sechs Euro haben konnte. Dafür hatte jede amerikanische Stadt ihr ganz eigenes günstiges Essen. In San Francisco war das asiatisch und mexikanisch. Mit einer Erkrankung, bei der man auf histaminhaltiges Essen verzichten sollte, war das eine echte Herausforderung, aber ab und zu durfte man auch mal sündigen.

Die letzten Wochen hatte ich viel Zeit zum Nachdenken gehabt und mir war klar geworden, dass man Dinge, die man sich wünschte, von denen man träumte, immer gleich dann tun sollte, wenn man konnte. *Carpe diem!* Deshalb würde ich mir, so lange ich hier war, ein paar Wünsche erfüllen. Mein Zustand hatte sich über das letzte Jahr verschlechtert und wer wusste schon, wie es in einem Jahr aussehen würde. Deshalb hörte ich auf, ein schlechtes Gewissen zu haben, wenn ich schöne Dinge tat. Denn ich hatte das verdient und ich brauchte das auch sehr. Wenn nicht jetzt, dann vielleicht nie. Keiner hatte das Recht, über mich zu urteilen, weil ich in einer Stadt wie San Francisco war, von der viele Menschen träumten. Mein Leben hatte

mich in die USA gebracht, weil ich krank und verzweifelt war, ohne zu wissen warum. Und für all das gab es sicher einen Grund. Warum sollte ich nicht versuchen das Beste aus der Zeit hier zu machen?

Früher dachte ich immer, andere würden schlecht von mir denken, wenn ich schöne Bilder aus den USA mitbrächte, wenn ich sagte, in welchen traumhaft schönen Städten ich gewesen war und was ich alles für tolle Orte gesehen hatte. Und ich war sicher, einige konnten das nicht verstehen, wie man einerseits krank sein konnte und andererseits doch so gesund auf den Bildern aussah und viel unterwegs war. Jeder mit einer ähnlichen Krankheit wie EDS sollte verstehen, dass von einer Sekunde auf die nächste, durch eine blöde Bewegung oder ein wenig zu viel Anstrengung aus einer wie das blühende Leben aussehenden jungen Frau auf den Bildern ein Häufchen Elend werden konnte. Manchmal gab es nicht einmal eine Ursache dafür. Es passierte einfach. Unberechenbar, unplanbar, unerklärlich - wodurch alles noch viel gemeiner wurde. Denn ich wollte gerne funktionieren, konnte aber nicht, zumindest nicht auf Kommando. Genau deshalb war es umso wichtiger, die guten Momente zu genießen. Denn ich hatte sowieso schon ständig das Gefühl, mein Leben zu verpassen. Es schien einfach an mir vorbeizuziehen! Da durfte ich schon immer mal wieder das Schöne und Gute festhalten, wenn es sich ergab.

Es ist wirklich nicht einfach für gesunde Menschen zu verstehen, dass man schwer krank sein kann, ohne dass es nach außen sichtbar ist. Doch eine Sache sollte fast jedem klar sein: Die meisten Menschen, ob krank oder gesund, verstecken ihre Emotionen hinter einer Maske.

Und jeder entscheidet selbst, wen er dahinter blicken lässt. Es gibt von mir unglaublich viele positive, schöne Bilder, aber kaum welche, auf denen man sieht, wie es mir schlecht geht. Denn selbst wenn ich absolut am Boden bin, verstecke ich dieses Gefühl hinter einem umso strahlenderen Lächeln.

Deshalb werde ich tun was ich kann, um auch mal glücklich zu sein. Ich werde Möglichkeiten für tolle Erinnerungen nutzen, wenn ich kann und ich werde nicht so in der Öffentlichkeit auftreten, wie ich mich manchmal innerlich fühle. Ich werde mich nicht mehr von anderen dafür verurteilen lassen, wie ich mein Leben lebe.

Fühlt sich gut an, eine Sorge weniger zu haben.

## Überforderung

Es fällt mir schwer den Zustand zu beschreiben, in dem ich mich seit einigen Wochen befinde. Ich habe in mehreren Kapiteln über die sehr geringen Energielevel gesprochen und denke, das kann auch jeder nachvollziehen. Nur wie beschreibe ich, was passiert, wenn ich meinen Körper überfordere, wenn die Energie nicht mehr gering sondern völlig aufgebraucht ist?

Wenn ich in Stress gerate - und das können derzeit kleine Dinge sein, die zu körperlichem oder emotionalem Stress führen - habe ich das Gefühl, als wäre mein Kopf mit Reizen überflutet. Ich kann nicht mehr klar denken, Stimmen verschwimmen, die Umgebung ist getrübt und meine Atmung wird langsam. Es ist, als würde alles um mich herum auf mich einprasseln, jedes Geräusch, jeder Duft, jedes helle Licht ist potenziert, fast ins Unerträgliche!

Das passiert ganz oft, wenn ich an Orten mit vielen Menschen bin - in Restaurants, die laut sind, bei Familienfesten, wenn alle durcheinander sprechen, oder bei unangenehmen Arztbesuchen. Es ist dann nicht einmal mehr möglich, einzelne Stimmen aus dem Gewirr herauszuhören und allein der Versuch strengt ungemein an.

Diese Momente führen dazu, dass ich mich sofort maßlos überfordert fühle mit der Situation und den Tränen nahe bin.

Solche Zustände hatte ich zwar früher schon manchmal, doch nahmen sie in den letzten Monaten stark zu, seit sich meine HWS-Instabilität verschlechtert hat.

Ich würde es am ehesten als „sensory overload“ (Reizüberflutung) beschreiben. Es ist, als nähmen alle Sinne viel zu viele Reize wahr, die das Gehirn nicht verarbeiten kann. Ein ganz erschreckendes und einschüchterndes Gefühl. Wie fängt man dann an, den Menschen im Umfeld zu erklären, dass man noch ein paar Punkte mehr auf der No-Go-Liste hat?

Diese zunehmende Erschöpfung machte mich schier wahnsinnig. Was von mir übrig blieb, war ein Mensch, den ich nicht mehr wiedererkannte. Ich hatte Angst vor dieser Erschöpfung, Angst, es könnte ein Dauerzustand werden, denn damit konnte ich ganz offensichtlich nicht umgehen. Ich fragte mich, wofür ich so bestraft wurde, denn ich hatte wirklich schon genug andere Probleme.

Erneut stand ich an einem Punkt, an dem ich nicht wusste, wie es weitergehen sollte. Ich konnte nichts mehr genießen, denn alles war nur noch mit Anstrengung verbunden und davon konnte ich einfach nicht noch mehr tolerieren. Mein Leben hatte sich innerhalb weniger Monate zu dem reinsten Albtraum entwickelt, aus dem ich nicht mehr zu erwachen schien.

## Die Erleuchtung

Nach vielen endlosen Tagen, an denen ich verschiedene Möglichkeiten der „Eigenbehandlung“ meiner Erschöpfung ausprobiert hatte, kam endlich ein Durchbruch.

Manchmal waren es die kleinen Dinge, die einen großen Unterschied machten. Mein Hauptproblem war, so schien es, das morgendliche Duschen. Da ich eigentlich fast immer fror, duschte ich morgens sehr warm. Das war früher kein Problem, doch mittlerweile hatte sich das offenbar geändert. Zwar kostete es mich große Überwindung, doch ich versuchte es einige Tage lang mit einer kalten Morgendusche und siehe da, mein Energielevel war deutlich höher als zuvor. Die Dysautonomie schien sich über die Jahre verschlechtert zu haben und wegen der Umstellung einiger Lebensbedingungen konnte mein Körper die Temperatur, unter der ich sonst duschte, einfach nicht mehr tolerieren. Darauf hätte ich wirklich früher kommen können.

Trotzdem empfand ich meinen Energielevel als noch nicht zufriedenstellend. Es mussten weitere Anpassungen her.

Da ich ständig Schmerzen hatte, fiel mir manchmal nicht wirklich auf, dass die Schmerzen stärker wurden. Erst wenn ich Schmerzmittel einnahm und plötzlich deutlich besser funktionierte, fiel mir der Unterschied auf. So kam es, dass ich vorübergehend dreimal täglich

eine halbe Ibu 600 einnahm, denn der Dauerschmerz könnte für mehr Erschöpfung sorgen. Tatsächlich konnte ich schon morgens eine deutliche Besserung meiner Beschwerden verzeichnen.

Nun war die Ibu-600-Einnahme auf Dauer leider keine ganz gute Idee und ich würde wohl in absehbarer Zeit einen verträglicheren Ersatz dafür finden müssen. Glücklicherweise hatte ich vor Kurzem ein sehr hilfreiches Buch zum Thema Mastzellaktivierung gelesen, in dem Schmerzmittel mit positiver Wirkung auf die MCAS aufgelistet waren. Mein armer Hausarzt würde nun wieder darunter leiden müssen, dass ich sehr viel lese und mir hoffentlich trotzdem bei der Entscheidungsfindung helfen.

Eine weitere zufällige Änderung, die mir sehr gut tat, war der Verzicht auf Koffein. Soweit ich wusste, berichteten einige Dysautonomie-Patienten darüber, dass ihnen Kaffee half, andere fanden ihn eher schädlich. Bei mir schien letzteres der Fall zu sein. Damit war ich nun komplett Laster-frei, sozusagen, denn das Rauchen hatte ich ja auch schon aufgehört.

Diese Verbesserung hielt nun seit zehn Tagen an und ich wagte noch nicht von „dauerhaft“ zu sprechen, denn manchmal passierten solche Dinge spontan und zufällig, ohne Einfluss durch meine Maßnahmen. Aber vielleicht, nur ganz vielleicht, hatte ich es wirklich wieder mal geschafft mir selbst zu helfen.

## 90

# Türen öffnen sich

Nach einigen Wochen in San Francisco und genug Akklimatisierung wagte ich mich erneut an Recherche und Arztkontakte heran. Im Hinblick auf die zwei nötigen Operationen hatte ich mir eine klare Aussage dazu erhofft, welche Operation nun dringlicher war.

Es standen nach wie vor die sehr große und schwierige C0-C2 Fusion im Raum und die C4-6 Fusion. Für mich selbst war es völlig ausgeschlossen, eine solche lebensverändernde Entscheidung zu treffen. Im Moment hatte ich eher den Eindruck, die untere HWS ärgerte mich mehr.

Deshalb hatte ich über eine bekannte EDS- und Chiari-Seite in den USA einen Arzt aus deren medizinischem Beirat gefunden, der in Stanford operierte. Ein Neurochirurg mit Spezialisierung auf Chiari-Malformationen bei Kindern. Viel erwartete ich mir nicht, hatte ich doch über die letzten Jahre gelernt, dass nur sehr wenige Ärzte überhaupt etwas mit Upright-MRT-Bildern von EDS-Patienten anfangen konnten.

Doch immer, wenn ich völlig ohne Erwartungen an eine Mission heranging, wurde ich am Ende überrascht. Der Arzt bot mir eine Zweitmeinung an und meldete sich nach vier Wochen per E-Mail bei mir.

Was ich in dieser E-Mail las, trieb mir Tränen in die

Augen. Nicht nur, dass er wirklich sehr freundlich und in seiner Wortwahl bedacht war, er hatte tatsächlich eine Rückenmarksschädigung bei C5/6 erkennen können. Er äußerte sich dazu, dass er besorgt um die Kopfgelenke sei, aber C5/6 ihm große Sorgen bereitere und er sich fragte, warum diese Ebene nicht schon längst operiert worden sei.

Manchmal fragte ich mich schon, warum der eine Arzt auf den Bildern pathologische Befunde erkennen konnte (die auch ganz deutlich zu den Symptomen des Patienten passten), während andere meinten, sie sähen eine ganz normale Halswirbelsäule vor sich. Ich verstand, dass kleine Unterschiede in der Auswertung sein konnten, aber das zählte doch nicht mehr als kleiner Unterschied.

Da dieser Arzt eigentlich eher Kinder operierte, war ich nicht sicher, ob ich die Option auf eine OP bei ihm überhaupt hatte, aber wenn doch, würde ich ihn gerne persönlich aufsuchen und hoffen, dass ich auch hier noch einen einschlägigen Befund bekommen könnte.

Irgendwann müssten doch auch die deutschen Ärzte zu überzeugen sein.

## Neuer akuter Mastzellschub

Völlig aus dem Nichts hatte es mich wieder einmal erwischt. Abends, nach dem Essen, fing mein kompletter Bauch an zu spannen und zu schmerzen, mir wurde schlecht und ich konnte mich kaum aufrecht halten. Mein Darm hatte sich unwillkürlich entleert und durch die Schmerzen konnte ich nicht schlafen.

Das war nun schon die vierte solcher Episoden in diesem Jahr und eigentlich dachte ich, durch die Einnahme des Ranitidins hätten die sich erledigt. Aber da hatte ich mich wohl getäuscht. Auch diese Episode hielt 24 Stunden an. Danach war ich weiterhin schwach und hatte Schmerzen, aber die akute Phase mit Krämpfen war vorüber.

Was ich allerdings feststellen konnte, war eine ganz komische Schwellung über meinem Nabel. Erst dachte ich, das wäre vermutlich eine Muskelverspannung, aber auch nach Tagen ging dieser Knubbel nicht weg und begann zu pulsieren, bis in den Rücken auszustrahlen und bei Druck sogar zusätzliche autonome Symptome auszulösen. Irgendwie beunruhigte mich das schon ein wenig, aber ich hatte viel vorzubereiten und konnte keine Zeit auf ein neues Problem verschwenden. Prioritäten mussten gesetzt werden und diese waren gerade ganz klar auf Seiten der Halswirbelsäule. Meine diesjährige Ärztereise nach Maryland musste vorbereitet werden und ich konnte mir keine Ablenkung erlauben. Also wurde das neue Problem ignoriert und vorerst für

*Karina Sturm*

nicht wichtig genug erklärt.

## Flug nach Washington

Manchmal handelte ich nicht intelligent. Ich kannte meinen Körper doch gut, aber der Dickschädel und die Scham gewannen häufig gegen die Vernunft. Den bestellten Rollstuhl hatte ich trotz Schmerzen nicht benutzt, weil ich nicht krumm angeschaut werden wollte - und das, obwohl ich seit drei Uhr morgens wach war und kaum Energie hatte. Aber lieber überflüssigerweise Energie verschwenden als auch nur einen dummen Kommentar zu bekommen. Das hätte ich heute mental nicht geschafft. Leider stellte ich fest, dass mein Gate nicht im nationalen, sondern im internationalen Bereich lag und ich einmal quer durch den Flughafen laufen musste. Und obwohl ich mein Gepäck für leicht hielt, war der Rucksack schwer genug, um mir starke Kopfschmerzen zu bescheren. So saß ich nun, um sieben Uhr morgens, mit dröhnendem Schädel im Flugzeug und hoffte, alles würde gut gehen und ich wäre schneller da als erwartet.

Die nächsten Tage würden stressig werden und ich war froh, dass ich einen Tag Gnadenfrist nach der Landung hatte, um mich von diesem Flug erholen zu können, bevor es am Montag richtig losging.

Ich hatte im Moment tatsächlich etwas mit meinem Kontrollzwang zu kämpfen. Ich plante diesen Trip seit nun neun Monaten und hatte jedes Detail durchdacht. Nur gab's halt immer Variablen, die man nicht planen konnte - damit konnte ich jedoch schlecht umgehen. Ich

merkte, dass die letzten Jahre ihren Tribut gefordert und mich verändert hatten.

Nun hieß es, zurücklehnen und hoffen, dass der Flug bald vorbei war.

In Washington wurde ich von einer lieben Leidensgenossin bei ihr zu Hause aufgenommen und hatte damit vor Ort einen Ansprechpartner, falls akut etwas sein sollte.

Ich war gespannt, wie das dritte Jahr in den USA verlaufen würde, was Ärzte anging. Ich hoffte, langsam würde sich etwas in die richtige Richtung bewegen, denn es wurde wirklich Zeit.

## 93

# Maryland die Erste

Nach meinem anstrengenden Flug gestern, gab es ein überraschend gutes Ereignis und ich finde, dass es wichtig ist, auch darüber zu berichten.

Als ich am Gepäckband stand, kam ein netter Mann auf mich zu und fragte, ganz ohne dass ich irgendetwas gesagt hätte, ob er mir mit meinem Koffer helfen dürfe. Das passierte sonst nie, häufig wurde ich sogar komisch angesehen, wenn ich um Hilfe bat. Insofern war das echt etwas ganz Besonderes.

Nachdem ich stolz den Weg zu meiner Bekannten alleine gefunden hatte, war ich völlig erschlagen, mein ganzer Körper zitterte, mir war schlecht und ich war erschöpft. Trotzdem hatte ich es geschafft, mich für ein paar Stunden zu unterhalten. Es war wirklich schön, mit Leuten zu sprechen, die einfach verstanden, was für ein Problem man hatte und wann man eine Pause brauchte. Um acht Uhr Ortszeit verzog ich mich ins Bett und schlief 12 Stunden durch. Anscheinend brauchte mein Körper genau das.

An meinem freien Sonntag, vor all den Arztterminen, wollte ich eigentlich Washington bzw. die Museen dort erkunden, aber ich fühlte mich zu überfahren, als dass ich Bewegung hätte brauchen können und musste mich außerdem für meine Termine am kommenden Tag schonen. Die würden noch anstrengend genug werden.

So war ich zwar sehr froh, dass ich bei Bekannten sein konnte, aber gleichzeitig war es ziemlich stressig für mich, immer wieder neue Leute kennenzulernen und den ganzen Tag Englisch sprechen zu müssen. Das erforderte sehr viel Konzentration, die ich häufig nicht hatte und genau daran merkte man, dass ich müde wurde. Wenn ich auf einmal keinen vollständigen englischen Satz mehr herausbrachte, musste ich dringend ausruhen.

Wenn ich heute schon nicht körperlich aktiv sein konnte, versuchte ich zumindest, mein neuestes Projekt voran zu treiben – mein deutsches EDS-Lehrbuch. Die Idee zu diesem Projekt entstand in einer EDS-Facebook-Gruppe, in der wir oft vor dem Problem standen, dass einige Mitglieder die geposteten Fachartikel leider nicht lesen konnten, da diese in englischer Sprache verfasst waren. Da es aber leider kaum Informationsmaterial auf Deutsch gab und noch sehr viel weniger, was sich explizit mit aktueller Forschung um EDS beschäftigte, hatte ich beschlossen, dieses Problem anzugehen und ein Fachbuch zu schreiben. Natürlich nur mit ärztlicher Unterstützung und Prüfung eines jeden Artikels.

Ich war mittlerweile schon bei der Hälfte angekommen und hoffte, dies bis nächstes Jahr fertig stellen zu können. Das half gleichzeitig dabei, mich ein wenig vor meinen Terminen morgen abzulenken, denn ich war schon sehr nervös, ob das Upright-MRT meine Symptome verstärken und diesmal wieder mehr Schaden zum Vorschein kommen würde.

## Upright-MRT, Neurochirurgen

Dann kam der Montag, der 23. Mai - für mich der wichtigste Tag im Jahr 2016. Zum nun schon dritten Mal machte ich mich auf den Weg zu meinen US-Arztterminen in Maryland.

Dieses Jahr stand als erstes ein Upright-MRT an. Um acht Uhr morgens wurden sowohl Aufnahmen der HWS (in Flexion und Extension) als auch der BWS angefertigt, da ich auch dort neue Schmerzen zu verzeichnen hatte. Der anstrengende Teil, bei dem man den Kopf in Flexion und Extension bewegte, war zum Glück recht überschaubar und dauerte nur zehn Minuten. Diese konnten aber extrem lang erscheinen, wenn man Schmerzen hatte. Am Ende musste man trotzdem über seine persönliche Schmerzgrenze gehen, um Bilder zu bekommen, auf denen auch etwas zu erkennen war. Um neun Uhr war der Spuk schon wieder vorbei und ich auf dem Weg zu meinem ersten Spezialisten nach Clinton, was eine Stunde Autofahrt entfernt von der Upright-Praxis lag.

Meine Bekannte, die mich auch bei sich zu Hause aufgenommen hatte, war so lieb und fuhr mich zu meinen Terminen, was mir einiges an Taxi- bzw. Uber-Kosten ersparte. Leider ging es mir im Verlauf des Tages immer schlechter und mein Magen hatte erneut angefangen, unwillkürlich zu krampfen und mich auf die Toilette zu hetzen. Natürlich wurde ich dadurch extrem müde und erschöpft, was mich zunehmend bei

der Kommunikation in einer anderen Sprache einschränkte und die Termine doppelt anstrengend werden ließ.

Der erste Neurochirurgie-Termin verlief sehr gut. Mein Arzt meinte, dass einem die Instabilitäten bei C4/5 und C5/6 sofort ins Auge springen würden und dass beide wohl subluxiert seien auf den Bildern. Ich wünschte, das würde jeder Arzt so klar sehen können. Der Winkel in Flexion von C5/6 war mittlerweile schon bei 20 Grad angekommen, was deutlich über der Grenze von erlaubten 11 Grad lag.

Meine HWS bildete einen richtigen Knick dort. Er sah nach wie vor auch die obere HWS als Problem, war aber nun auch der Meinung, es wäre vermutlich sinnvoll, mit der Versteifung der unteren HWS zu beginnen, in der Hoffnung, dass danach Ruhe einkehren würde und ich die Muskulatur so gut trainieren könnte, dass ich erstmal keine OP für die obere HWS bräuchte. Sicher sagen konnte man das natürlich nicht.

Wie immer hatte ich eine lange Liste an Fragen vorbereitet, in der ich Informationen zu der OP-Technik, dem Monitoring und den möglichen Komplikationen, die er an seinen EDS-Patienten sehen konnte, erfahren wollte.

Nach einer Stunde war der Termin erledigt und es ging auf direktem Weg zum letzten Termin des Tages - der zweite auf EDS spezialisierte Neurochirurg. Im Laufe der Zeit wurden meine Magenprobleme so schlimm, dass ich im Wartezimmer alle fünf Minuten auf die Toilette musste und mir extrem übel war. Ich hatte

versucht, mich zu beruhigen, aber die Schmerzen und der Knubbel über meinem Nabel wurden immer größer. Das konnte ich nicht brauchen und irgendwo machte mich das auch nervös, denn schon bei meinem letzten Mastzellschub war mir dieses Ding als komisch aufgefallen.

Bei meinem zweiten Neurochirurgen war ich die letzte Patientin und nach vier Stunden Warten stand um acht Uhr endlich mein Termin an. Bei anderen Ärzten würde ich mich ärgern, so lange warten zu müssen. Aber nicht bei ihm. Vor mir waren nur Menschen im Wartezimmer, die ebenso oder noch schlimmer betroffen waren als ich, und jeder dieser Menschen brauchte seine Hilfe. Deswegen hätte ich mich darüber niemals beschwert. Außerdem nahm sich der Arzt dieses Mal wirklich sehr viel Zeit für mich - und überforderte mich massiv.

Neurochirurg Nummer zwei war sich mit Nummer eins völlig einig: Auch er sah die Subluxation an C5/6 als sehr großes Problem an. Er meinte weiter, dass die Situation bei EDS-Patienten sehr schwierig war, weil viele wie ich mit multiplen Leveln an Instabilitäten zu ihm kamen und er für sie jedoch eine andere Lösung als die komplette Versteifung der HWS finden wollte. Seine neue Methode bestand darin, dass er eine Art „Tape“ entlang der kompletten HWS verlegte, was wie ein zweites Band auf der Rückseite der HWS fungierte und dadurch für mehr Stabilität sorgen sollte.

Er schlug mir daher zwei Optionen vor.

Nr. 1: Eine Versteifung des schlimmsten Levels C5/6

mit dem Risiko, dass recht schnell die Level darüber und darunter schlechter werden könnten, denn diese waren bereits zu einem geringeren Teil instabil.

Nr. 2: Die neue Methode, bei der zusätzlich zu der C5/6 Versteifung ein Tape von C0-7 angebracht werden würde.

Er hatte die neue Methode bereits einige Male angewendet, aber leider gab es keine Langzeitergebnisse dazu. Er meinte aber, dass er bisher nichts Negatives gehört hätte.

Nachdem ich wohl ziemlich blass um die Nase war, fragte er mich, ob es sonst noch andere Probleme gab und ich fing an zu erzählen, dass ich praktisch seit Wochen nicht mehr normal essen konnte, weil ich sonst den ganzen Tag auf der Toilette verbrachte. Er tastete meinen ganzen Rücken und den Bauch ab und meinte, ich solle dringend ein CT mit Kontrast machen lassen, weil ich entweder eine Gallenblasenentzündung, aber wahrscheinlicher einen Bruch hatte, der gut und gerne für meine bislang vermuteten Mastzellattacken verantwortlich gewesen sein könnte. Für mich war das wie ein Schlag ins Gesicht. Schon wieder ein neues Problem?

Nahtlos ging es über in die neurologische Untersuchung – noch mal ein Schlag auf die Nase. Meine Gefühlsstörungen an den Beinen hatten zugenommen und die Kraft, vor allem linksseitig, war weniger geworden. Zusammen mit meinen sehr diffusen Blasenproblemen, die in letzter Zeit mehr geworden waren, wies das in die Richtung Tethered-Cord-Syndrom (TC), und ich

hatte eigentlich gehofft, ich wäre zumindest davon verschont geblieben.

Das Problem mit dem Tethered-Cord-Syndrom war, dass dieses schlimmer werden konnte, wenn man die HWS operieren würde, was hieße, ich musste das vor OP definitiv abklären, denn ich wollte sicher nicht ein Problem mit einem anderen ersetzen. Die TC-Diagnostik wäre eine Urodynamik und die sollte ich machen, während ich in Maryland war, denn vor Ort gab es einen Arzt, der eng mit meinem Neurochirurgen zusammenarbeitete und genau wusste, wonach er schauen musste.

Eine weitere, sehr wahrscheinliche Diagnose war das Thoracic-Outlet-Syndrom und eine Subluxation zwischen C2/3. Somit waren wir innerhalb eines Termins von der HWS-Problematik zu drei neuen Diagnosen übergegangen, wo ich doch nicht einmal für die HWS eine Lösung parat hatte.

Das, zusammen mit den anstrengenden Tagen und meinem schlechten Allgemeinzustand, lies mich zuhause zusammenbrechen. Mein autonomes Nervensystem brachte mich zum Zittern und mein Magen zog sich konstant im Minutentakt zusammen. Die Nacht war damit sehr unruhig, aber ich schlief letztendlich 12 Stunden. Es gab einfach viel zu viel zu verdauen, mit dem ich mal wieder nicht gerechnet hatte.

# 95

## NIH Tag Eins

Dienstag brach ich von meiner Bekannten zu den NIH auf. Mein Zustand seit dem Upright-MRT war desolat. Ich konnte mich kaum auf den Beinen halten, geschweige denn klar denken und quälte mich mit Mühe und Not in mein Zimmer in der Safran Lodge. Dort lag ich den ganzen Tag nur, schlief und hoffte, mein Magen würde sich erholen, wenn ich nur einfach nichts aß. Ich musste fit sein, denn die kommenden Tage waren wie immer vollgepackt bis oben hin mit Untersuchungen und wichtigen Gesprächen, die für meinen weiteren Weg von großer Bedeutung waren. Ich musste funktionieren, nur konnte ich mir das im derzeitigen Zustand gar nicht vorstellen.

Ich behielt nahezu nichts bei mir, nicht einmal Wasser, und hatte keine Ahnung, woher diese Probleme auf einmal kamen. Mein Mastzellschub war doch schon vier Wochen her, so lange dürfte der nicht anhalten. Die einzige Erklärung, die mir einfiel, war eine Reizung meines kompletten vegetativen Systems aufgrund des Upright-MRTs. Vermutlich hatte mein Rückenmark mal wieder einen Hautweg bekommen, denn mit Halskrause und Bandagen wurde es etwas besser. Auch dieser ominöse Knubbel oberhalb des Bauchnabels war als deutliche Erhebung spürbar und strahlte bis in den Rücken aus. Kurz kam mir der Gedanke, dass möglicherweise meine Instabilität in der Lendenwirbelsäule und den ISG ausstrahlen könnte. Aber irgendwo blieb mir einfach nicht genug Energie, all diesen Gedanken

nachzugehen. Ich hoffte darauf, dass sich mein neues Problem von alleine verflüchtigen würde.

Da meine Aufmerksamkeit stark unter den Magen-Darmbeschwerden litt, hatte ich gar keine Möglichkeit, in irgendeiner Form über den vorherigen Tag nachzudenken oder ihn zu verarbeiten. Ich konnte wirklich nicht noch mehr ertragen. Irgendwann musste Schluss sein mit neuen Diagnosen. Man musste mir erlauben, erst einmal die alten Probleme abzuhandeln, bevor ich mich um die neuen kümmern konnte.

Da ich eigentlich notfallmäßig ein CT hätte anfertigen lassen sollen, um die Hernie nachzuweisen bzw. auszuschließen, versuchte ich, mich einigermaßen aufzupäpeln, aber nichts half. Ich konnte den Weg mit dem Auto zu den NIH kaum schaffen und damit waren auch sämtliche Termine dahin. Zum ersten Mal in all den Jahren ging einfach nichts mehr und ich fühlte mich sehr einsam. An guten Tagen steckte ich eine Reise alleine schon irgendwie weg. An Tagen wie diesem war es für mich fast unmöglich, alleine klar zu kommen. Aber wie man sieht, es ging immer irgendwie. Auf der positiven Seite war zu verzeichnen: Wäre ich kollabiert, hätte ich wohl die weltweit besten Ärzte zur Versorgung um mich herum gehabt. Weshalb ich auch relativ entspannt mit der Situation umgehen konnte. Nervös wurde ich immer nur, wenn ich wusste, eigentlich würde mir gerade niemand helfen, wenn mir was Ernsthaftes passierte. Insofern war ich doch fast am perfekten Ort für einen Totalzusammenbruch, der aber letztendlich glücklicherweise nicht eintrat.

Nach einigen Stunden konsequenter Bettruhe war ich

zwar noch sehr schwach auf den Beinen, aber hatte es zumindest in das Gebäude gegenüber geschafft, um mir meine erste feste Mahlzeit seit Tagen zu besorgen.

Nun hieß es, hoffen und abwarten, ob sich die Beschwerden bessern würden oder ob ich tatsächlich meinen Flug verschieben musste.

## NIH Untersuchungstag

Ich kann kaum in Worte fassen, wie schwach und erschöpft ich an meinem eigentlichen Untersuchungstag war und wie gern ich nur in meinem Bett liegen geblieben wäre. Aber mein voller Kampfgeist verbot es mir natürlich, die so wichtigen Termine einfach zu vergeuden und ich wusste, ich muss mich jetzt zusammenreißen. Es musste möglich sein, sich acht Stunden zu sammeln, wohl wissend, was das für den nächsten Tag bedeuten würde.

Mein erster Termin war nur zur Blutabnahme. Wie schon im letzten Jahr sogenannte „Resting labs“, bei denen man 30 Minuten ruhen musste, nachdem ein Zugang gelegt wurde. Dank meiner Rollvenen wurde ich vorne im Arm gestochen, was seltsamerweise kaum weh tat. Mein scheinbar doch recht lädiertes Äußeres sorgte dafür, dass man mir eine aufgewärmte Decke besorgte und damit schlief ich sofort noch einmal 30 Minuten ein. Nach einer Nacht mit 12 Stunden Schlaf gleich wieder einzuschlafen, wo ich kaum lange wach gewesen war, war selbst für mich eine Leistung und sagte reichlich über meinen Zustand aus.

Direkt im Anschluss konnte ich mit der Studienbetreuerin sprechen, die mir erneut eine lange Liste an anamnestischen Fragen stellte, bevor ich gründlich körperlich untersucht wurde. Zu meiner Enttäuschung konnte sie mir keine neuen Ergebnisse der Biopsie vom vorherigen Jahr mitteilen und somit wusste ich leider

nach wie vor nicht, was meine Mutation anrichtete. Das war primär der Grund gewesen, weshalb ich mich überhaupt an diese Studie gewandt hatte.

Es ging außerdem darum, das Protein Tenascin-X im Blut zu bestimmen, um zu sehen, ob bei mir ein Mangel bestand. Würde der Test negativ ausfallen, hieße das aber nur, dass meine Mutation nicht zu einem Mangel führte, was aber nicht erklärte, in welcher Weise die Mutation die Funktion des Proteins beeinträchtigte. Ein wenig enttäuscht war ich schon. Hatte ich mir doch mehr erhofft. Aber ich schätze, Geduld war nie meine Stärke.

Danach kam ein neuer Allergologe zu mir und besprach mit mir erneut das Vorgehen in Bezug auf die Mastzellaktivierung. Natürlich erwähnte ich meine ganz aktuellen Probleme mit dem dauerhaften Durchfall seit der letzten potenziellen Mastzellattacke. Wie das nun immer war, hatte der Vorführeffekt zugeschlagen und der Knoten über meinem Bauchnabel war nur leicht zu ertasten. Scheinbar wurde diese Erhebung durch Bewegung mehr und dann wieder weniger, durch das viele Liegen. Eine Hernie konnte somit nicht ertastet werden. Er wollte trotzdem gerne einen Kollegen aus der Gastroenterologie hinzuziehen.

Zwecks der Behandlung meiner Mastzellen wurde mir vorgeschlagen, zusätzlich einen Leukotrieninhibitor einzunehmen. Außerdem diskutierten wir, inwieweit Aspirin bei mir hilfreich sein könnte, da ich vermutete, ein Problem mit dem Mastzellmediator Prostaglandin zu haben. Ich hatte kürzlich eine Studie gelesen, in der bei Patienten mit MCAS, die gut auf Aspirin anspra-

chen, ein erhöhtes Prostaglandin festgestellt werden konnte. Außerdem wurde mir erneut Cromoglycinsäure in flüssiger Form zum Einnehmen vor jeder Mahlzeit empfohlen, was in Deutschland in dieser Form nicht erhältlich war.

Direkt danach stand mein Termin bei der Neurologin an, der exakt wie im Vorjahr verlief. Sie verglich beide Untersuchungen und stellte fest, dass sich nicht viel getan hatte, was die Taubheit und Gefühlsstörungen anging. Neu und anders waren die stärker werdenden Blasenprobleme, die mein Neurochirurg in Richtung Tethered-Cord-Syndrom (TC) einsortierte. Leider hatte die Neurologin in Bezug auf das mögliche TC bei EDS kaum Erfahrung und konnte mir nicht viel über Diagnostik sagen. Das waren nun wieder alles Dinge, die ich in Deutschland herausfinden musste und um die ich mich wohl größtenteils alleine kümmern musste - wie immer.

Im Laufe des Tages hatte sich mein Magen ein wenig beruhigen lassen und mir kam der Verdacht, dass mein autonomes Nervensystem schon einen großen Anteil an der Gastro-Problematik hatte. Mir war immer noch schlecht und ohne Halskrause ging gar nichts. Erst einmal mussten sich diese gedehnten und gezerrten Nerven wieder erholen und etwas Ruhe ins System einkehren.

Nach diesen Terminen hatte man mir spontan den Gastroenterologen vorgestellt, der mit mir Tests zum Ausschluss von Zöliakie und einigen anderen Dingen machen wollte und der besorgt war, weil die Stelle, die mir so weh tat und wo dieser Knubbel war, recht heftig

pulsierte. Spürt man ein Pulsieren der Bauchaorta an der Bauchoberfläche, kann dies ein Hinweis auf ein Aneurysma sein, was ja leider auch beim hypermobilen EDS ab und an vorkam. Es war aber doch recht unwahrscheinlich, hatte ich doch vor fünf Monaten erst ein Gefäß-MRT gehabt. Trotzdem wollte man kein Risiko eingehen. Ich war eher weniger beunruhigt deswegen, denn dieses Pulsieren hatte ich schon sehr lange und bisher war nie ein Aneurysma gefunden worden. Ich war wohl einfach ein bisschen komisch. Nichtsdestotrotz wollte der Gastroenterologe mir für den nächsten Morgen einen Ultraschall einplanen. Nur musste ich zum Flughafen und hatte eher wenig Zeit dafür. Genau wie im Vorjahr brachte man mich mit eingeschobenen Untersuchungen ganz schön in Stress. Trotzdem wollte man einen solchen Verdacht gerne ausräumen in Anbetracht dessen, dass ich einige lange Flüge antreten musste in diesem Jahr.

Natürlich war das nicht alles. Im Wartezimmer zum Ultraschall am nächsten Tag sollte ich noch einmal den Allergologen und seine Kollegin treffen, die auch gerne ein bisschen mit mir sprechen und mir mehr über die an den NIH momentan stattfindende Mastzellstudie erklären wollten. Ich dachte, nächstes Mal würde ich einen Tag Puffer einplanen, bevor ich fliege.

Zum krönenden Abschluss wurden mir Medikamente verordnet, mit denen ich hoffentlich über den Flug kommen würde und die ich von der Apotheke im Haus holen musste. Endlich war der Tag vorbei - es war bereits 18 Uhr.

## Flug nach Hause

Selbst am Abreisetag gab es für mich kaum Zeit zu verschlafen. Um fünf Uhr musste ich aus dem Bett, um dann um sechs Uhr zur Blutabnahme bereit zu stehen. Die nachgeforderten Laborwerte und der Ultraschall sollten alle vor meinem Abflug erledigt werden. Ich wusste nicht, wie ich das zeitlich schaffen sollte, aber wollte es zumindest versuchen. Direkt nach der Blutabnahme wurde ich zum Ultraschall geschickt.

Um neun Uhr war mein Taxi zum Flughafen bestellt, um dort auf gar keinen Fall in Stress zu geraten. Natürlich, wie es immer war, war ich erst um kurz vor neun eingeplant und es war keine Zeit zur Besprechung. Es ging hauptsächlich um den Ausschluss eines Aneurysmas im Bauchraum. Ohne dass man mir das Ergebnis mitteilte, musste ich zum Flughafen aufbrechen. Ich dachte, wenn es was Schlimmes wäre, würde man mich schon benachrichtigen. Was es mit dem ominösen Knubbel an meinem Bauch auf sich hatte, war für die Dame hinter dem Ultraschall ebenfalls ein Rätsel, und ich entschied, diesem Symptom vorerst nicht nachzugehen.

Am Flughafen angekommen, war mein Körper bereits im Stand-by-Modus. Ich konnte mich kaum noch erinnern, wie ich zum Gate gekommen war, weil ich einfach nur funktionierte, aber kaum reagierte. Ich starrte auf die Schilder, nahm nichts um mich herum wahr und fixierte mein Ziel - das Gate. Ich war sowohl körperlich

als auch mental am Ende und wollte es nur hinter mich bringen. Die Übelkeit und Magenprobleme zogen sich weiterhin durch meine Tage und ein Hungergefühl kannte ich nicht mehr. Ich hoffte sehr, dass sobald der Stress vorbei war und die HWS sich beruhigt hatte, auch der Magen wieder einigermaßen funktionieren würde.

Weil ich wirklich mit keinem blöden Kommentar oder bösen Blick umgehen konnte, ohne sogleich in Tränen auszubrechen, entschied ich mich erneut gegen einen Rollstuhltransport zum Gate. Ich muss wohl nicht erwähnen, wie dämlich diese Entscheidung war, aber oft konnte ich einfach nicht über meinen Schatten springen. Ich wollte nur in der Menge untergehen und nicht auffallen. Deswegen hatte ich mich auch beim Boarding dazu entschlossen, das Preboarding auszulassen und mich stattdessen lieber in meiner Boardinggruppe anzustellen.

Wie sich herausstellte, wandelte sich genau dieser Entschluss für mich zu einem echt schönen Erlebnis. Während ich vor mich hin starrte und gar nicht wirklich ansprechbar war, kam meine Gruppe endlich mit Boarding dran. Wie ein Roboter setzte ich einen Fuß vor den anderen, immer das eine vor Augen: meinen Sitz, in dem ich mich zurücklehnen und endlich schlafen konnte.

Jeder der Mitwartenden war glücklich, dass es endlich losging und wir bald zu Hause waren. Da kam ein junger Mann angerannt und spurtete durch die bereits leere Schlange der Gruppe drei. Er blieb stehen und es ging ein Raunen durch die Menge, gefolgt von generv-

tem Augenverdrehen.

Da ich mir zur Aufgabe gemacht hatte, auch in meinen schlechtesten Momenten noch zu lächeln und freundlich zu sein, erzwang ich ein gequältes Grinsen und sagte freundlich, er solle doch vorgehen, da er theoretisch sowieso vor mir dran gewesen wäre. Er erwiderte mein Lächeln und meinte, das wäre sehr nett, aber er würde ungern die anderen Passagiere verärgern. In dem Moment schaute er mir in die Augen und ich hatte das Gefühl, er konnte in meine Seele sehen.

Er fragte mich, wie es mir denn heute ging? Eine reine Höflichkeitsfrage und normalerweise antwortete ich auf diese amerikanischen Floskeln, die selten wirklich ernst gemeint waren, immer nur mit einem „Gut, und dir?“ Aber aus irgendeinem Grund war mir heute nach einer richtigen Antwort. Ich sagte ganz ehrlich, dass ich gerade ein paar sehr harte Tage hinter mir hatte und es heute besonders schwierig war. Er lächelte wieder und meinte, er hoffe, das sei bald vorbei und ich würde mich besser fühlen.

Für die meisten Menschen würde so eine Konversation nicht viel bedeuten, für mich jedoch war das ein Moment, den ich vermutlich nie vergessen werde. An einem absoluten Tiefpunkt reichen manchmal schon kleine, nette Gesten aus, um wirklich etwas zu ändern.

Das ist genau der Grund, warum ich mich zusammenreiß und versuche, einigermaßen nett zu sein, auch wenn ich mich wie ein Häufchen Elend fühle. Denn man weiß nie, was die anderen Menschen gerade für einen Tag haben. Sie könnten einen noch schlechteren

haben als ich. Vielleicht bedeuten kleine Freundlichkeiten, die wir selbst gar nicht wirklich wahrnehmen, für jemanden anderen die Welt. So realisierte ich wieder, wie sehr man doch die kleinen Dinge zu schätzen gelernt hatte, über die vielen Jahre der Krankheit und wie wenig selbstverständlich ein ehrlich gemeintes „Wie geht’s dir denn heute?“ ist.

## Neurochirurgen im Überfluss?

Mein diesjähriger Trip nach Maryland nahm meinen Körper deutlich mehr mit als die Jahre zuvor. Auch Wochen nach meiner Rückkehr nach San Francisco ging es mir noch schlecht. Die neuen, schwer erträglichen Darmkomplikationen, die dazugehörigen massiven Schmerzen in der BWS und LWS und die praktisch dauerhafte Übelkeit machten mir sehr zu schaffen. Ich lag wochenlang nur auf meinem Sofa und bewegte mich möglichst wenig.

Kurz vor meiner Abreise aus den USA ergab sich aber spontan wieder etwas, das mir ein wenig Hoffnung schenkte. Ich hatte vor längerem einen Arzt in Stanford kontaktiert, der als einziger Chiari- und EDS-Spezialist in Kalifornien galt. Wie immer machte ich mich online auf die Suche nach Rückmeldungen zu ihm und fand einige Präsentationen und Publikationen, die für ihn sprachen. Er schien ein offener und netter Mensch zu sein.

Obwohl er als Kinderchirurg geführt wurde, hatte ich ihn trotzdem kontaktiert und prompt auch noch meine MRT-Bilder zugesandt. Er antwortete einige Wochen später via E-Mail, dass ihm meine Bilder und meine ganze Geschichte ziemliches Kopfzerbrechen bereiteten, da er einen Rückenmarksschaden vermutete und meine Halswirbelsäule als insgesamt sehr instabil ansah. Auch in der E-Mail klang er kompetent. Er stellte mir einige Fragen, die ich sofort beantwortete

und dann wartete ich wieder wochenlang auf seine Rückmeldung. Als ich nach sechs Wochen immer noch keine Antwort auf meine Frage bekommen hatte, ob ich mich denn bei ihm vorstellen dürfe, beschloss ich, in seinem Sekretariat anzurufen und um einen Termin zu bitten.

Am Telefon erzählte ich meine ganze Geschichte und nach einigem Hin und Her bekam ich tatsächlich zwei Stunden später einen Notfalltermin für den nächsten Tag. Er würde eine Überstunde für mich hinten anhängen, wurde mir mitgeteilt. Darüber war ich sehr glücklich und die ganze Sache machte einen Vertrauen erweckenden Eindruck.

Donnerstagnachmittag um fünf Uhr saß ich also in seinem Büro in San Francisco und wartete gespannt auf meinen Termin. Sollte sich die Arbeit der letzten Jahre nun endlich auszahlen? Wäre dieser Termin für mich die Lösung für die Zukunft?

Um sechs Uhr wurde ich in sein Zimmer gerufen und wir diskutierten dann über 30 Minuten meinen komplexen Fall. Er war überrascht, dass ich fünf Mal dieselbe Frage stellte. Nämlich die für mich essenzielle, die mich seit Jahren belastete: „Würden Sie mich operieren, wenn ich meinen Zustand wirklich gar nicht mehr ertragen kann?“ Er antwortete: „Aber natürlich würde ich dich nicht im Stich lassen“, und wie ich denn darauf käme, dass er als Arzt so etwas tun könnte. Naja, lasst mich mal vorsichtig formulieren: jahrelange Erfahrung in Deutschland? Er erklärte mir, dass er sich mit seinen Kollegen austauschen würde, um das richtige Vorgehen in meinem Fall zu besprechen. Für mich klang dieser

Satz zunächst wie das, was ich von den deutschen Chirurgen häufig zu hören bekam: Wir diskutieren das mit Kollegen, um dann die Antwort zu bekommen, das beste Vorgehen wäre, einfach nichts zu tun. Deshalb hakte ich noch einmal nach und fragte, ob er denn damit meinte, dass man mich auch ablehnen könne. Er versicherte mir, dass es nicht darum ginge zu klären, ob OP oder nicht, sondern vielmehr darum, welche OP-Methode mir in der Zukunft die wenigsten Probleme bescheren würde. Nun war es leider so, dass C5/6 zwar mein schlimmster Bereich war, aber leider auch alle anderen Ebenen bereits grenzwertig pathologisch waren. Das hieß, es war nur eine Frage der Zeit, bis diese zu weiteren Operationen führen würden. Weder meine Ärzte noch ich wollten, dass ich mit spätestens 35 Jahren eine komplette HWS-Versteifung hinter mir haben würde.

Insofern war ich glücklich darüber, dass sich ein Team von Ärzten erneut über meinen Fall austauschen wollte, und ich war gespannt, welche Lösung man mir präsentieren würde.

Wir sprachen auch über meinen Tethered-Cord-Verdacht und er war der Meinung, das müsse unbedingt vorher abgeklärt werden, wie auch eine mögliche Blockade im Liquorfluss. Er meinte, das sei für den OP-Erfolg absolut unerlässlich.

Es war für mich ein großer Segen, all diese tollen Ärzte gefunden zu haben, auch wenn sie im Ausland und schwer erreichbar waren. Trotzdem war ich doch so viel weiter gekommen in den letzten Jahren. Und es tat gut, mal jemanden vor mir zu haben, der sich mit EDS

auskannte, mich unterstützte und mir glaubte. Jemanden für den es zudem völlig unverständlich war, wie es jemals anders hatte sein können.

Endlich erkannten auch Ärzte außerhalb von Maryland die Halswirbelsäuleninstabilität. Das hieß zwar nicht, dass ich einer OP näher gekommen war, da mir die finanziellen Mittel für sämtliche Ärzte in den USA fehlten, doch wenigstens gab es nach all den Jahren voller Leid konkrete Optionen. Neurochirurgen in den USA, die sich mit EDS auskannten und mich operieren wollten und konnten, waren immerhin besser als gar keine Chirurgen.

Trotz der Tatsache, dass eine OP in weiter Ferne war, verließ ich die Praxis mit einem guten Gefühl. Ich hoffte, meine kleine Glückssträhne würde noch eine Weile anhalten.

## Wieder kein Happy End?

Lange habe ich überlegt, zu welchem Zeitpunkt ich dieses zweite Buch abschließen möchte und wie viele Seiten es wohl werden sollen. Mein Wunsch wäre gewesen, für alle Leser und auch für mich selbst einen Abschluss zu finden, der ein positives Gefühl hinterlässt. Im ersten Buch dachte ich, mein Happy End wäre eine erfolgreiche OP, nach der ich mein Leben ganz normal weiterleben kann und es mir gut geht.

Die Realität sieht nur leider anders aus. Durch meine letzten Arzttermine muss ich der Tatsache wieder einmal ins Auge schauen, dass es für meine Wiederherstellung nicht mit einer einzigen Maßnahme getan war. Die Probleme diversester Natur blieben und alles wurde eher vertrackter als einfacher. Dennoch: Egal was ich über die letzten Jahre erlebt habe, trotzdem habe ich nicht aufgehört zu glauben, dass es an einem Punkt irgendwann vorbei wäre mit Krankheiten.

Warum? Das weiß ich selbst nicht so genau. Ich finde einfach, ich habe jetzt wirklich genug Diagnosen und brauche nicht noch mehr. Doch wie es aussieht, kommen zu den immer noch ungelösten Problemen immer weitere hinzu und ich muss ehrlich gestehen, dass ich an einem Punkt angelangt bin, an dem ich mich doch ein wenig überfordert fühle und am liebsten den Kopf in den Sand stecken würde. Ich weiß nicht, wie lange ich in diesem Tempo weiter mein komplettes Gesund-

heitsmanagement alleine betreiben kann und irgendwo bin ich es auch leid, mich um alles selbst kümmern zu müssen.

Ab und an möchte ich so tun, als wären die letzten sechs Jahre gar nicht passiert und die Welt noch wie davor. Ich mag nicht mehr ständig stark sein müssen, ich will selbst entscheiden können, wann ich schwach sein kann. Doch in meiner Realität bleibt kaum Zeit und Raum für Schwäche.

Mir ist bewusst, dass dies nicht das Ende der Geschichte ist, das wir uns alle vorgestellt haben, vor allem ist es nicht die Realität, die ich mir für mich gewünscht habe. Aber Tatsache ist, dass es meine Realität ist, vor der ich mich nicht verstecken kann und mit der ich umgehen muss.

Wie sehr ich mich auch bemühe, alles zu überblicken, wie oft ich auch falle und wieder aufstehe, wie viele Schmerzen ich ertrage: Das Leben ist kein Wunschkonzert und nur, weil ich mir einbilde, es würde jetzt reichen, heißt das nun mal nicht, dass ich für all die Jahre des Leids und der Mühen eine Entschädigung oder gar Belohnung bekomme.

Vielmehr fühlt es sich für mich oft so an, als würde man für seine Anstrengung sogar noch bestraft werden. Immer kommt noch etwas dazu. Mit der Zeit wird man einfach nur müde und ausgelaugt. Müde, ständig noch mehr auf die abzuarbeitende Liste zu bekommen anstatt weniger.

Um es vorweg zu sagen: Es gibt kein Happy End wie

im Märchen, weil es leider bei einer Erkrankung wie dem Ehlers-Danlos-Syndrom gar kein wirkliches Ende gibt. Was wir als Patienten tun können ist jedoch, so gut es geht mit den Höhen und Tiefen umzugehen und zu akzeptieren, dass jeder einmal fällt und schwach sein darf, bevor wir den täglichen Kampf wieder aufnehmen. Das Einzige, was am Ende wirklich zählt, ist niemals aufzugeben, egal wie aussichtslos die Situation erscheinen mag.

Jeder von uns muss seinen ganz eigenen Weg finden, mit all dem umzugehen, was EDS zu bieten hat, und meine Geschichte ist nur eine von vielen verschiedenen Möglichkeiten, wie dieser Weg aussehen kann.

Das Letzte, was ich möchte, ist hier Angst zu verbreiten. Vielmehr möchte ich einfach ehrlich sein. Die negativen Down-Phasen gehören eben genauso zum Leben eines chronisch kranken Menschen wie die glücklichen.

Es wäre gelogen zu sagen, dass ich immer super mit meinem Leben klarkomme. Auch ich habe Zeiten, in denen ich gerne nur meine Ruhe hätte und in denen ich einfach mal weglaufe. Doch dann muss es wieder weitergehen! Wir müssen diese Phasen überwinden und weiterleben, so gut wir es eben mit unseren Einschränkungen können.

Jede meiner Erfahrungen, ob positiv oder negativ, war nötig, mich zu dem Menschen werden zu lassen, der ich heute bin, und um mich an den Punkt zu bringen, an dem ich nun stehe. Auch wenn die OP für mich nach wie vor nicht in greifbarer Nähe ist, bin ich dennoch

jedes Jahr einen kleinen Schritt weitergekommen.

All das ist meiner Meinung nach nur zu erreichen, wenn man hartnäckig ist und weit über Grenzen hinausgeht. Das gilt nicht nur für Landesgrenzen, sondern auch für ganz persönliche Grenzen. Es ist nötig, seine Ängste zu überwinden, immer alles zu hinterfragen und möglichst viel Wissen über die eigenen Erkrankungen zu sammeln. Nur damit habe ich es bis hierher geschafft - an einen Punkt, an dem es nicht mehr heißt „Tja, nichts zu machen in ihrem Fall“, sondern ich zumindest Optionen habe.

Ich wünsche mir sehr, dass sich die ganze harte Arbeit, die ich in meine Gesundheit investiert habe, irgendwann einmal auszahlt; zum Teil ist das ja schon passiert. Ebenfalls hoffe ich sehr, dass sich durch meine Hartnäckigkeit auch irgendwann in Deutschland Türen öffnen werden und ein Weg bis in die USA nicht mehr nötig sein wird, für mich nicht und für keinen anderen Patienten.

EDS ist eine Krankheit, die uns häufig vor große Herausforderungen stellt. Nie hätte ich auch nur im Entferntesten geahnt, womit ich es im Alter von nur 24 Jahren zu tun bekommen würde.

Aber ich habe mich inzwischen an meine Erkrankung angepasst, sie nicht mein Leben dominieren lassen - und das kann jeder von uns schaffen. Wir können uns an neue Situationen anpassen und einen ganz neuen Sinn in unserem Leben finden. Die Krankheit kann uns sogar positiv beeinflussen und zu anderen, manchmal besseren Menschen machen. Sie ist nicht immer nur

*Wenn der Kopf zur Last wird*

eine Bürde, manchmal ist sie eine Chance. Genau deshalb gibt es in meinem Leben den Begriff „Aufgeben“ nicht.

Wir fallen hin, bemitleiden uns eine Weile selbst, setzen die Teile wieder zusammen, die noch von uns übrig sind, stehen auf und sind sogar noch stärker als zuvor. Wohl wissend, dass viele unserer Kämpfe eigentlich völlig umsonst sind, so sind letztlich doch wir diejenigen, die genau auf diese Weise - stets weiterkämpfend - einen Wandel herbeiführen können.

Wir alle können etwas verändern!

# Glossar

Überprüft von Frau Dr. Andrea Maier, Neurologin.

## A

*Adrenalin*: Ein Hormon, das in der Nebenniere gebildet und bei Stress ins Blut ausgeschüttet wird.

*Akupressur*: Eine Methode der traditionell chinesischen Medizin, bei der bestimmte Punkte am Körper gedrückt werden. Diese Punkte sollen, wie bei der Akupunktur, den Energiefluss im Körper verbessern.

*Anamnese*: Krankengeschichte.

*Anaphylaktische Reaktion (Anaphylaxie)*: Eine allergische Reaktion, die von Hautausschlag, über Kreislaufstörung, bis hin zu Organversagen und dem Tod führen kann.

*Aneurysmen*: Sackförmige Ausstülpungen von Gefäßen, die im schlimmsten Fall reißen können.

*Anschlussinstabilitäten*: Eine Anschlussinstabilität bezeichnet einen Zustand, der infolge einer Fusion eines Wirbelsäulensegments entstehen kann. Durch die geringere Mobilität im versteiften Teil entsteht größerer Druck auf die angrenzenden Wirbel, welche anfälliger für Degeneration und Instabilität werden.

*Antihistaminika*: Medikamente, die gegen den Botenstoff Histamin wirken und somit allergische Reaktionen abschwächen.

*Aorta*: Bogenförmige Arterie, die dem Herzen entspringt und den ganzen Körper mit sauerstoffreichem Blut versorgt.

*Arcoxia*: Etoricoxib ist ein Schmerzmittel aus der Gruppe der COX-2-Inhibitoren und wird häufig zur Behandlung von Arthritis eingesetzt.

*Arrhythmie*: Unregelmäßiger Herzschlag; Herzrhythmusstörung.

*Aspirin*: Acetylsalicylsäure ist ein Schmerzmittel, das entzündungshemmend und gleichzeitig thrombozytenaggregationshemmend wirkt.

*Atlas*: Erster Halswirbel.

*Autoimmunerkrankungen*: Man spricht von einer Autoimmunkrankheit, wenn das eigene Immunsystem Organe und Gewebe im Körper als fremd ansieht und attackiert.

*Autonomes Nervensystem (ANS)*: Unser unwillkürliches, nicht selbst steuerbares Nervensystem, das unter anderem die Verdauung, den Herzschlag und die Atmung steuert. Das autonome Nervensystem

wird auch vegetatives Nervensystem genannt.

*Autonome Dysfunktion:* Eine Störung im autonomen Nervensystem.

## B

*Beighton Score:* Ein Neun-Punkte-Test, der dem Nachweis einer generalisierten Hypermobilität dient.

*Betablocker:* Medikamente, die unter anderem den Puls senken.

*Biopsie:* Die Entnahme einer Gewebeprobe am lebenden Objekt.

*Bobath-Therapie:* Ein neurophysiologisches, physiotherapeutisches Behandlungskonzept, das auf der Annahme beruht, dass gesunde Hirnregionen die Aufgaben beschädigter Regionen übernehmen können.

*Bradypnoe:* Verlangsamte Atmung.

*Brain Fog:* Ein Symptom, bei dem der Patient sich fühlt, als hätte er „Nebel im Kopf“.

*Brunkow-Therapie:* Ein neurophysiologisches, physiotherapeutisches Behandlungskonzept, das zu einer Verbesserung der Haltung führen soll.

*BWS:* Brustwirbelsäule

## C

*Chiari-Malformation:* Eine Gruppe von Erkrankungen, bei der sich Teile des Gehirns, durch das Hinterhauptsloch in den Spinalkanal verlagern.

*Chondrose:* Chondro = Knorpel; ose = Veränderung des Zustands, z. B. degenerativ -> Degeneration des Knorpels.

*Chronic-Fatigue-Syndrom:* Das chronische Erschöpfungssyndrom ist ein Syndrom, bei dem es zu immunologischer, neurologischer und hormoneller Beteiligung kommen kann. Es geht mit einer schweren Erschöpfung einher.

*Chronisch:* Lang anhaltend.

*Cetirizin:* H1-Antihistaminikum der zweiten Generation.

*Clivo-Axialer-Winkel:* Ein bestimmter Winkel, der auf MRT-Aufnahmen der Halswirbelsäule gemessen werden kann, um eine Rückenmarks- bzw. Hirnstammkompression zu beschreiben.

*Cortisol:* Ein Hormon, das durch Stress ausgeschüttet wird und viele Stoffwechselforgänge im Körper beeinflusst.

*Cranio-Cervicale Instabilität (CCI):* Cranio = Schädel; Cervical = Halswirbelsäule; eine Instabilität zwischen Schädel und erstem Halswirbel (Atlas).

*Cranio-Mandibuläre Dysfunktion (CMD):* Ein Zustand, bei dem eine Störung zwischen dem Kopf und dem Kiefer (Mandibular) vorliegt.

*Cranio-Sakral-Therapie:* Eine Therapieform aus der Osteopathie, bei

der verschiedene Grifftechniken am Schädel und im Kreuzbeinbereich (Sakrum) angewandt werden.

*Cromolyn Natrium*: Cromoglicinsäure, ein Arzneimittel, das zur Behandlung von allergischen Reaktionen als Mastzellstabilisator eingesetzt wird.

*CT in Rotation und Flexion*: Eine Computertomographie in Drehung und Anteflexion (Beugung nach vorne) wird angefertigt um Instabilitäten zu entdecken, die während statischer Aufnahmen verborgen blieben. Die Rotation findet hauptsächlich im oberen Halswirbelsäulenbereich statt und wird durch die Ligamenta alaria limitiert, weshalb CT-Aufnahmen in Rotation Verletzungen dieser Bänder besonders gut feststellen können.

*CYP-Enzyme*: Cytochrom-P450-Enzyme übernehmen eine wichtige Rolle im Medikamentenstoffwechsel.

*CYP21B*: Steroid-21-Hydroxylase.

*C0, C1 ... C7*: Bezeichnungen der einzelnen Halswirbel, wobei C0 für den Schädel steht.

## D

*Depression*: Eine psychische Erkrankung, die sich unter anderem durch Niedergeschlagenheit äußert.

*Desloratadin*: H1-Antihistaminikum.

*Dexascan*: Knochendichtemessung.

*Diaphragma*: Zwerchfell.

*Diffusions-Tensor-Bildgebung (DTI)*: Ein neues Verfahren, das mit Hilfe des MRTs die dreidimensionale Diffusionsbewegung von Wassermolekülen im Gewebe misst.

*Diskusprolaps*: Bandscheibenvorfall.

*Doppler*: Mittels Dopplersonographie kann per Ultraschall der Blutfluss sichtbar gemacht werden.

*Dysautonomie*: Eine Fehlfunktion des autonomen Nervensystems (synonym: autonome Dysfunktion).

## E

*Eblers-Danlos-Syndrom (EDS)*: Eine genetisch bedingte Bindegeweberkrankung.

*Elektrophysiologische Untersuchung*: Physiologie = Funktion; Nervenfunktionstestungen.

*ESTA*: Electronic System for Travel Authorization; ein Formular, das die Einreise in die USA für drei Monate erlaubt.

*Extension*: In Bezug auf die HWS bedeutet Extension den Kopf nach hinten zu neigen.

*Extrazelluläres Matrixprotein*: Ein Eiweiß, das sich zwischen den

Zellen befindet.

## F

*Fibromyalgie:* Die Fibromyalgie ist eine Erkrankung aus dem rheumatischen Formenkreis, bei der es zu starken Schmerzen der Gelenke, der Muskeln und an den typischen Tenderpoints kommt. Außerdem leiden Patienten häufig unter Schlafstörungen, Müdigkeit und vielen anderen Beschwerden.

*Flexion:* In Bezug auf die HWS, die Neigung des Kopfes nach vorne in Richtung Brust.

*Fludrocortison:* Ein Medikament, das zur Behandlung des POTS angewendet wird; es hält Salze im Körper zurück, was zu einer Erhöhung des intravasalen Volumens führt.

*Funktionsaufnahmen:* Aufnahmen während Bewegung.

## G

*Genetische Bindegewebserkrankung:* Eine durch Veränderung der Erbinformation hervorgerufene Bindegewebserkrankung (im Gegensatz zu autoimmunen Bindegewebserkrankungen, wie z. B. Kollagenosen)

*Gluten:* Ein Eiweiß aus Getreiden, das zu Entzündungsreaktionen im Körper führen kann.

## H

*Haploinsuffizienz:* Haplo = halb; Insuffizienz = eingeschränkte Funktionsfähigkeit; in Bezug auf Tenascin-X bedeutet die Haploinsuffizienz, dass ein Allel intakt, das zweite nicht intakt ist, was dazu führt, dass das gesunde Allel nicht die ganze Genfunktion aufrechterhalten kann. Im Vergleich zu Gesunden, findet man bei Betroffenen der Haploinsuffizienz die halbe Menge TNX im Blut.

*Hashimoto-Thyreoiditis:* Eine Autoimmunerkrankung der Schilddrüse, die zu einer Unterfunktion dieser führen kann.

*Herzklappen:* Bindegewebige Klappen, die Vorhöfe und Kammern des Herzens trennen und den Blutrückstrom verhindern.

*Hirnschrankengängig:* Die Blut-Hirn-Schranke ist eine Barriere, die bestimmten Substanzen das Eindringen in das Gehirngewebe nicht erlauben. Hirnschrankengängig bedeutet, dass Stoffe zentral wirken, also Einfluss auf das Gehirn und das zentrale Nervensystem haben können.

*Hirnstammkompression:* „Quetschen“ des Teils des Gehirns, der für lebensnotwendige Funktionen im Körper zuständig ist.

*Histamin:* Ein Mastzellmediator, der bei allergischen Reaktionen

ausgeschüttet wird und außerdem in vielen Nahrungsmitteln vorhanden ist.

*HWS:* Halswirbelsäule.

*Hydrotherapie:* Hydro = Wasser; Therapie im Bewegungsbad.

*Hypermobil:* Hyper = Über; Überbeweglich.

*Hyperreflexie:* Gesteigerte Reflexe.

*Hyperthyreose:* Thyreo = Schilddrüse; Schilddrüsenüberfunktion.

*H1-Blocker:* = H1-Antihistaminikum; blockieren den Histamin-1-Rezeptor.

*H2-Blocker:* = H2-Antihistaminikum; blockieren den Histamin-2-Rezeptor.

## I

*Iliosakralgelenk (ISG):* Verbindet das Kreuzbein mit dem Darmbein.

*Indikation:* Therapie, die angebracht ist (... indiziert...).

*Instabilitäten der Halswirbelsäule:* Bewegung über das normale Maß hinaus, mit der Folge von pathologischen Zuständen.

*Isometrische Übungen:* Übungen, bei denen die Muskeln nur eine Spannungsänderung durchführen, keine Längenänderung.

## K

*Kipptisch-Test:* Test bei dem der Patient auf einem Tisch von einer waagerechten Position bis auf 70 Grad aufgestellt werden kann. Wird zum Nachweis verschiedener Formen der Dysautonomie genutzt.

*Kollagen:* Eines der wichtigsten Eiweiße im menschlichen Körper und maßgeblich am Aufbau des Bindegewebes beteiligt. Es gibt verschiedene Kollagentypen.

*Komorbidität:* Erkrankung, die zusätzlich zu einer Grunderkrankung auftritt.

*Kongenitale adrenale Hypoplasie (CAH):* Eine Erkrankung der Nebennieren, bei der es zu einem Mangel an Cortisol kommt. Ausgelöst durch Mutationen auf dem CYP21B-Gen.

*Konservativ:* Nicht operativ; Physiotherapie; medikamentöse Therapie und andere.

*Kontraindikation:* „Gegenanzeige“; auf keinen Fall durchzuführen bei ...

*Kreatin:* Ein energieliefernder Stoff für Muskeln.

## L

*Langzeit-EKG:* Ein Elektrokardiogramm, das normalerweise über 24 Stunden aufgezeichnet wird.

*Leukotrieninhibitor:* Wirkstoffgruppe die gegen entzündungsauslösen-

de Leukotriene wirken.

*Lidocain*: Lokalanästhetikum aus der Gruppe der Amide.

*Ligamentär*: Betroffen sind Bänder.

*Linkstorsions skoliose*: Eine Biegung mit gleichzeitiger Verdrehung der Wirbelsäule nach links.

*Liquor*: Flüssigkeit die das Gehirn und Rückenmark umgibt.

*Luxationen*: „Ausrenken“; komplette Trennung von Gelenkflächen.

*Lymphozytose*: Vermehrung der Lymphozyten (Teil der weißen Blutkörperchen) über das normale Maß hinaus.

## M

*Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)*: Eine Erkrankung, bei der es durch verschiedene Trigger zu einer erhöhten Ausschüttung von Mastzellmediatoren kommt.

*Mastzellmediator*: Botenstoffe der Mastzellen.

*Midodrin*: Ein Medikament, das den Blutdruck erhöht, indem es Gefäße zur Kontraktion anregt.

*Mitralklappeninsuffizienz*: Schwäche der Klappe zwischen linkem Vorhof und linker Herzkammer.

*MRT*: Magnet-Resonanz-Tomographie.

*MTA*: Medizinisch-technische Assistentin.

*Multiorganisch*: Viele Organe betreffend.

*Mutation*: Eine Veränderung des Erbguts.

## N

*Nervenleitgeschwindigkeit (NLG)*: Geschwindigkeit, mit der Nerven Informationen in Form elektrischer Impulse übertragen.

*Neuromuskuläre Erkrankungen*: Eine Erkrankung die sowohl Nerven als auch Muskeln betrifft.

*Neuropathien*: Neuron = Nerv; Pathie = Krankheit; Nervenkrankheit; Überbegriff für Krankheiten, die das periphere Nervensystem betreffen.

*Neurovegetative Diagnostik*: Tests, die Rückschlüsse auf Erkrankungen des autonomen Nervensystems zulassen.

*Neutropenie*: Verringerung der neutrophilen Granulozyten.

*Novalgine*: Der Wirkstoff Metamizol zählt zu den Schmerzmitteln aus der Gruppe der nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR).

## O

*Osteoporose*: Os = Knochen; „Knochenschwund“; Verlust der Knochenmasse.

*Orthostatische Hypotonie (OH)*: Orthostatisch = aufrecht stehen; hypo

= unter; tonie = Druck; im Vergleich zum Liegen, zu niedriger Blutdruck während aufrechter Körperhaltung.

## P

*Pannus*: „Wucherung“ von Bindegewebe; in Bezug auf die HWS-Instabilität wird ein Pannus häufig auf dem Dens gefunden.

*Parästhesien*: Mißempfindungen.

*Peptobismol*: Rosafarbenes Arzneimittel mit dem Wirkstoff Bismutsubsalicylat, das gegen Magen-Darm-Probleme wirkt.

*Peristaltik*: Wellenförmige Kontraktion und daraus folgend Bewegung.

*Pilates*: Ganzkörpertraining zur Stabilisierung der Tiefenmuskulatur, ausgehend vom Beckenboden.

*PNF*: Propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation; ein neurophysiologisches, physiotherapeutisches Konzept, das das Bewegungsmuster verändern soll.

*Posturales orthostatiches Tachykardiesyndrom (POTS)*: Postural = von der Haltung abhängig; tachy = schnell; kard = Herz; eine bei aufrechter Körperhaltung einsetzende starke Erhöhung der Herzfrequenz.

*Proliferationstherapie (= Prolotherapie)*: Proliferation = Vermehrung von Zellen bzw. Gewebe; eine Therapie, die durch Injektion entzündungsauslösender Stoffe (z. B. Glucose) zu einer gutartigen Vermehrung von Zellen und einer Neubildung von Gewebe führen soll. Sie ist ein alternatives Therapiekonzept zur „Heilung“ von Bändern.

*Prostaglandin*: Ein Mastzellmediator, der Schmerzen und Entzündungen auslöst.

*Protein*: Eiweiß.

## R

*Ranitidin*: H2-Antihistaminikum und Magensäurehemmer.

*Regeneration*: Wiederherstellung.

*Reizdarmsyndrom*: Eine Erkrankung, bei der es zu Störungen im Darmtrakt kommt und die mit Krämpfen, Durchfällen und Blähungen einhergeht.

*Rheuma*: Rheuma bezeichnet Krankheiten, die mit Schmerzen und Funktionseinschränkungen am Bewegungssystem (Knochen, Muskeln, Gelenke, Sehnen) einhergehen. Man unterscheidet zwischen mehreren Arten von rheumatischen Erkrankungen.

## S

*Sakralisation*: Eine Verbindung zwischen dem letzten Lendenwirbel

und Steißbein ohne Bandscheibe.

*Schellong-Test*: Ein Test, bei dem der Blutdruck und der Puls in verschiedenen Körperpositionen und nach unterschiedlichen Zeiten gemessen wird.

*Schirmer-Test*: Ein Test, der die Produktion der Tränenflüssigkeit im Auge bestimmt.

*Sensible Evozierte Potentiale (SEP)*: Ein Test, der die Übertragung von Reizen durch sensible Nervenbahnen misst.

*Sensible Nervenbahnen*: Leiten Reize von der Peripherie zum Gehirn.

*Sensory overload*: Überlastung der Sinne, durch zu viele äußere Einflüsse.

*Slings-Training*: „Schlaufen“-Training; zwei Schlaufen, die an Seilen befestigt sind, werden zum Trainieren benutzt.

*Small-Fiber-Neuropathie*: Neuropathie der kleinen, unmyelinisierten Nervenfasern.

*Somatisierungsstörung*: Soma = Körper; körperliche Beschwerden, denen keine körperliche Ursache zugrunde liegt.

*Subluxieren, Subluxation*: „fast ausrenken“; im Gegensatz zur Luxation sind die Gelenkflächen bei der Subluxation noch teilweise verbunden.

*Sympathikus*: Der Teil des vegetativen Nervensystem, der in Stresssituationen am aktivsten ist.

*Sympathische Hautantwort*: Ein Test des autonomen Nervensystem, der die Schweißantwort misst.

## T

*Tachykardie*: Schneller Puls > 100 bpm.

*Taping*: Eine Methode zur passiven Stabilisierung und Entlastung von Gelenken durch elastisches „Klebeband“.

*Tenascin-XB-Gen*: Das TNXB-Gen enthält die genetischen Informationen zur Produktion des Proteins Tenascin-X.

*Tenascin-X (TNX)*: TNX ist ein extrazelluläres Matrixprotein, welches eine bislang nicht ganz klare Rolle im Aufbau bzw. der Organisation des Bindegewebes spielt.

*Tethered-Cord-Syndrom*: Eine Erkrankung des Nervensystems, bei der es zum „Verwachsen“ des Rückenmarks im Lendenwirbelsäulenbereich kommt.

*Tetrazepam*: Ein Wirkstoff aus der Gruppe der Benzodiazepine, der entspannend auf die Muskulatur wirkt.

*Thoracic-Outlet-Syndrom*: Eine Erkrankung, bei der es zu einer Kompression im Bereich des Plexus brachialis (Nervengeflecht aus Spinalnerven) und der dazugehörigen Blutgefäße kommt.

*Thrombozytenfunktion*: Die Funktion der „Blutplättchen“, die einen Teil der Gerinnungskaskade darstellen.

Triggerpunktinfiltration: Flüssigkeitsinjektionen (meist Betäubungsmittel) an besonders schmerzhaften Punkte.

## U

*Upright-MRT*: MRT-Aufnahmen in einem offenen System, in aufrechter Körperhaltung und meist in Funktionsstellung.

*Urodynamik*: Eine Untersuchung, bei der mit Hilfe von Elektroden Funktionsstörungen der Blase nachgewiesen werden können.

## V

*Vegetatives Nervensystem*: siehe autonomes Nervensystem.

*Versteifungsoperationen der Halswirbelsäule*: Eine Operation, bei der zwei oder mehrere Segmente der Halswirbelsäule durch Platten und/oder Schrauben miteinander verbunden und unbeweglich gemacht werden.

*Visum*: Erlaubt die Einreise und den Aufenthalt in einem bestimmten Land.

*Vojta-Therapie*: Eine neurophysiologische, physiotherapeutische Therapieform, welche das Bewegungsmuster positiv beeinflussen soll.

## Y

*Yoga*: Eine Form des Trainings des Geistes, als auch des Körpers, durch bestimmte Yoga-Posen und Meditation.

## Z

*Zöliakie*: Eine Autoimmunerkrankung, ausgelöst durch Kontakt zu Gluten.

