

# Wenn alles anders läuft als geplant

Gerade ist mir aufgefallen, dass ich dieses Jahr eine Dekade lang chronisch krank bin. So hatte ich mir mein Leben mit 33 früher auch nicht ausgemalt. Die chronische Krankheit hingegen, diskriminiert nicht. Sie kann jeden treffen, egal in welchem Alter.

Ich wurde schwer krank als ich 24 Jahre alt war. Damals stand ich gerade am Anfang einer - wie ich dachte - vielversprechenden Karriere als MTLA in einem Forschungslabor und war zum ersten Mal in meinem jungen Leben aus dem Haus meiner Eltern in eine eigene Wohnung gezogen. Kurz nachdem mein Leben richtig beginnen sollte, lag es auch schon in Trümmern.

Aufgrund chronischer Nackenverspannungen, die mich seit meiner Jugend begleiten, entscheide ich mich in meinem ersten großen Jahresurlaub im Jahr 2010 zu einer 'harmlosen' medizinischen Behandlung meiner Halswirbelsäule. Kurze Zeit später erkenne ich mein Leben nicht mehr wieder. Plötzlich setzt mein Atem aus, ich bin benommen, kann kaum klarsehen und höre wie durch Watte. Meine Beine geben nach. Ich kann nicht sprechen, meine Zunge ist taub und meine komplette linke Körperhälfte kribbelt.

Ich verstehe nicht, was gerade mit meinem Körper passiert und habe noch keine Ahnung, dass diese Symptome der Anfang eines steinigen Weges in ein neues Leben - ein Leben mit mehreren chronischen Krankheiten - sein würde. Ich rufe einen Arzt. Er glaubt mir nicht und meint, ich hätte eine Panikattacke. Mit einer kleinen Pille lässt er mich zurück, während ich mich fühle als würde ich jeden Moment sterben. Ich realisiere, dass meine neurologischen Ausfälle mit der Halswirbelsäule zusammenhängen, da meine oberen Halswirbel sich bei jeder Bewegung verschieben und mir Gefäße oder das Rückenmark abdrücken.

Wochenlang setzt nachts mein Atem aus und ich schrecke auf. Ich werde von Arzt zu Arzt geschickt, lande in jeder erdenklichen Fachrichtung und sammle F-Diagnosen wie andere Briefmarken. Niemand glaubt mir. Nach Monaten voller Terminen bin ich erschöpft. Ich weiß, dass ich mir meine Erkrankung nicht einbilde, doch irgendwann zweifle ich an meiner eigenen Körperwahrnehmung. Jeden Tag bin ich zwischen absoluter Verzweiflung und Kampfesmut. Ich weine oft aus Wut darüber, dass mir kein Arzt helfen will oder kann.

Sechs Monate nach dem akuten Einsetzen meiner Symptome nehme ich die Recherche selbst in die Hand. Ohne die Unterstützung irgendeines Mediziners verordne ich mir selbst ein

Upright-MRT. Die Aufnahmen zeigen mehrere Instabilitäten meiner Halswirbelsäule, die all meine plötzlichen neurologischen Ausfälle erklären. "Jetzt wird alles einfacher", denke ich mir. Aber ich irre mich. Auch mit dem Befund stehe ich genauso alleine da wie vorher.

Über die nächsten vier Jahre versuche ich jede vorstellbare konservative Therapie. Ich investiere hunderte Euros in Alternativtherapien und lasse nichts unversucht meine instabile Halswirbelsäule durch Muskeltraining zu stabilisieren. Doch nichts hilft. Im Gegenteil. Von Tag zu Tag werde ich instabiler und mittlerweile ist nicht mehr nur meine Halswirbelsäule betroffen. Viele andere Gelenke folgen. Plötzlich kann ich kaum noch stehen, weil meine Lendenwirbelsäule und mein Beckengürtel instabil sind. Meine Hüftgelenke kann ich halb ausrenken und ich habe Schmerzen am ganzen Körper.

Erneut recherchiere ich und suche verschiedene Ärzte auf, doch dank der vielen Fehldiagnosen in meiner Vergangenheit finde ich erneut keine Hilfe. Oft werde ich belächelt und man rät mir dazu mehr Sport zu machen, ein wenig zu meditieren und generell zu entspannen. Ich möchte die Ärzte anschreien mich endlich ernst zu nehmen und mich nicht zu behandeln als wäre ich nicht in der Lage meinen Körper richtig einzuschätzen, aber weiß, dass das nichts bringt.

2014 entscheide ich mich zu einem großen Schritt: Ich will zum letzten Mal versuchen die Ursache meiner Beschwerden zu finden. Und wenn mir dabei in Deutschland niemand hilft, fliege ich eben in die USA. Ich war nie zuvor so weit gereist - ganz abgesehen von meinen schweren medizinischen Einschränkungen - aber mein Drang nach Antworten ist größer als die Angst vor der langen Reise.

Ein paar Wochen später sitze ich im Wartezimmer eines Experten für eine Erkrankung, von der ich vorher zwar gehört habe, die aber bislang niemand wirklich abklären wollte, weil sie so selten ist, dass kaum ein Arzt etwas darüber weiß. Nach mehr als vier Jahren, in denen ich über 50 Ärzte aller Fachrichtungen aufgesucht hatte, stellt mir dieser eine Arzt die Diagnose: Ehlers-Danlos-Syndrom.

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind eine Gruppe von seltenen, angeborenen Bindegewebserkrankungen, die den ganzen Körper betreffen. Bindegewebe befindet sich überall: in Gefäßen, Sehnen und Bänder der Gelenke, Organkapseln und vielem mehr. Die aktuelle Klassifikation teilt EDS in 13 Typen ein. Ein 14. wurde kurz darauf beschrieben. Für 13 von 14 EDS-Typen gibt es eine bekannte genetische Ursache. Nur für den häufigsten EDS-Typ, dem hypermobilen EDS (hEDS) gibt es bislang keinen bekannten Gendefekt. Dieser kann nur klinisch anhand von strikten Kriterien

festgestellt werden. Und genau hier liegt auch das Problem. Viele Ärzte wissen nicht wie die verschiedenen EDS-Typen diagnostiziert werden und oft wird das hypermobile EDS nicht ernst genommen, weil es derzeit eben nur anhand verschiedener Zeichen festgestellt werden kann (Link zu Fachinformationen EDS am Ende des Texts).

Dieser Tag ist bis heute einer der Wichtigsten in meinem Leben. Vieles hat sich seither verändert. Direkt nach der Diagnose war ich erst einmal am Boden zerstört. Ich realisierte, dass ich von nun an chronisch krank sein und nie mehr in mein altes Leben zurückkönnen würde. Wie das für die meisten Menschen mit chronischen Krankheiten ist, habe ich alle Phasen von Trauer durchlebt, bis ich meine Erkrankung akzeptieren und nach vorne blicken konnte.

Auch für meine Familie war der ganze Prozess nicht einfach. Mich so leidend und oft auch verloren zu sehen, hat auch meine Eltern und meine restliche Verwandtschaft ziemlich mitgenommen. Ich glaube auch für sie war es eine Erleichterung endlich zu wissen, warum ich all die Symptome habe. Denn mit der Diagnose gab es zwar keine Heilung, aber wenigstens verschiedene Therapieoptionen. Das war zumindest ein kleiner Lichtblick.

Über die Jahre sind viele Freundschaften eingeschlafen und meine damalige Beziehung ist an der schwierigen Zeit zerbrochen. Wenn

ich heute auf die letzte Dekade zurückschaue, erkenne ich die Person, die ich am Anfang meiner Erkrankung war, heute nicht mehr wieder. Mit einer chronischen Erkrankung zu leben, ist jeden Tag aufs Neue eine Achterbahnfahrt, aber ich kann ehrlich sagen, dass ich die Perspektive, die ich durch die Erkrankung gewonnen habe, nicht mehr missen möchte.

Nur wegen meines EDS habe ich meine Liebe zum Schreiben und für den Journalismus gefunden. Und niemals hätte ich gedacht, dass ich mit meinen chronischen Erkrankungen und als Rentner einen Masterabschluss erreichen könnte und für Zeitungen in zwei Sprachen schreiben würde. All diese Dinge sind nur passiert, weil ich krank wurde. Und auch wenn ich unglaublich viele Einschränkungen durch meine Erkrankung habe, lebe ich trotzdem ein erfülltes und glückliches Leben. Nur halt anders als geplant.

Meine Krankheit schreitet stetig ein bisschen fort und ich muss ständig neue Wege finden mit meinen Einschränkungen umzugehen und den Alltag zu bewältigen. Die meisten der Aktivitäten, die vor zehn Jahren mein Leben erfüllt haben, sind nun nicht mehr möglich. Und manchmal macht mich das auch heute noch traurig. Zurückzublicken auf die Dinge, die man verloren hat, ist auch nach zehn Jahren Krankheit ein Stich ins Herz.

Doch dann erinnere ich mich an alles was ich durch die Erkrankung gelernt habe und die neuen Türen, die sich geöffnet haben und ich realisiere, dass ich vor allem Eines geworden bin: Stark genug, um fast alles zu ertragen, was das Leben für mich bereithält. Denn was alle Menschen mit seltener Erkrankung gemeinsam haben, ist dass sie viel durchmachen und oft jahrelang kämpfen mussten, um endlich eine Diagnose und die adäquate Behandlung zu bekommen. Menschen wachsen an Herausforderungen; Chronische Kranke leben Herausforderung praktisch permanent, was uns automatisch zu Menschen macht, die für ihr Recht kämpfen, sich nicht mehr klein reden lassen, die füreinander einstehen und die, auch wenn konstant alles anders läuft als geplant, immer einen Weg vorwärts finden.



**Autoren Bio:** Karina Sturm ist freie Journalistin und Filmemacherin mit einem Fokus auf Medizin, Wissenschaft, chronische Krankheit und Behinderung. Ihre Artikel werden in deutscher und englischer Sprache in bekannten Magazinen, wie z. B. der österreichischen Ärzte Woche oder im amerikanischen



Ability Magazine, veröffentlicht. 2019 erschien Karinas erster featurelängen Film 'We Are Visible', mit dem sie ihre eigene Community - Menschen mit EDS - repräsentierte. 2020 wurde Karina der 'Master mit Distinction' im Bereich Journalismus verliehen. Wenn Karina nicht schreibt oder filmt, verbringt sie ihre Zeit am Ozean und in der Natur.

Journalistisches Portfolio: [www.karina-sturm.com](http://www.karina-sturm.com)

Website zum Film 'We Are Visible': [www.we-are-visible-film.com](http://www.we-are-visible-film.com)

Deutscher Blog: [www.holy-shit-i-am-sick.de](http://www.holy-shit-i-am-sick.de)

Fachinformationen zu EDS: <https://rdcu.be/bmTEh>