



# Keiner konnte mir sagen, was mir fehlte

Für die richtige Diagnose gibt es keine Garantie. Manche Patienten haben eine regelrechte Odyssee hinter sich, so wie die fünf Frauen, die uns hier ihre Leidensgeschichte erzählen – und wie ihnen schließlich geholfen wurde

Text und Protokolle: Sabine Knapp. Illustrationen: Josie Portillo

**M**an geht zum Arzt – und der weiß Rat. So einfach kann es sein. Aber manchmal auch so schwierig. Wenn sich Beschwerden nicht sofort erklären lassen, wenn man Facharzt um Facharzt aufsucht, aber es keinen eindeutigen Befund gibt. Wie kann das sein? Mitunter haben Ärzte seltene Erkrankungen nicht auf dem Schirm. Manche Krankheiten wie Rheuma zeigen sich mit zig Symptomen. Oder es fehlt an klarer Diagnostik. Dazu kommt: Deutsche Ärzte nehmen sich nur 7,6 Minuten Zeit für ihre Patienten und fallen ihnen, das zeigen Studien, bereits nach 18 Sekunden ins Wort. Wichtige Details kommen so häufig gar nicht erst zur Sprache, schließlich will man nicht als „schwierig“ gelten. Die Frauen in unserem Report zeigen, wie wichtig es ist, am Ball zu bleiben – und nicht aufzugeben. >>



„Es taten mir die Knie weh,  
dann kamen Kopfschmerz  
und Taubheitsgefühle dazu.“

Betriebswirtin Caroline (40) aus Stuttgart suchte auf eigene Faust nach einer Erklärung für ihre Beschwerden

Hinter mir lag eine stressige Zeit, meine zweite Tochter war ein Jahr alt, als ich Probleme bekam: Schmerzen in den Knien, Schwindel, Taubheitsgefühl in Händen und Armen, Kopfweh. Der Hausarzt verwies mich weiter, ich ging zum Internisten, Orthopäden und Neurologen. Sie verschrieben mir manuelle Therapien, auch Schmerzmittel – wirklich besser ging es mir auch zwei Jahre später nicht. Doch ich wollte mich nicht abfinden: Woher kamen diese Verspannungen und Schmerzen? Ich machte mich selbst auf die Suche, las in medizinischen Texten, dass unerklärliche Krankheitsbilder von der Muskulatur an Kopf und Kiefer ausgehen können. Ich wurde hellhörig und kam über meinen Zahnarzt zu einem Kieferorthopäden. Er attestierte mir eine Craniomandibuläre Dysfunktion, CMD. Eine Erkrankung, bei der minimale Kiefer- oder Zahnfehlstellungen genügen, um Migräne, Tinnitus oder Sehstörungen auszulösen. Es zeigte sich, dass in meinem Mund das pure Chaos herrscht, mit muskulären Schwächen, schiefen Ebenen und einer Höhendifferenz der Zähne. Die empfohlene OP kam für mich nicht infrage, zu groß erschienen mir die Risiken – wucherndes Gewebe und Wunden bilden oft neue Störfelder. Ich habe viel ausprobiert, um die Muskulatur zu entkrampfen, Botox-Injektionen etwa. Was mir wirklich hilft, ist ein Relaktor. Er sieht aus wie eine Zahnklammer und entspannt nachts meine Kiefermuskulatur. Zudem mache ich Feldenkrais: Körperübungen, um Blockaden und falsche Haltungen zu korrigieren. Ich bekomme damit eine bessere Eigenwahrnehmung und bin lockerer. Meine Beschwerden habe ich so gut in den Griff bekommen. Schließlich hängt alles zusammen.



„Ich bekam Morphium  
gegen die Rückenschmerzen –  
aber keine Diagnose.“

Weil die Ärzte nichts fanden, zweifelte die Tiroler Landwirtin Angelika (47) schon an sich selbst

Einmal habe ich versucht, sämtliche Orthopäden, bei denen ich war, zu zählen. Es müssen an die 20 gewesen sein. Alle haben mich untersucht, mir Spritzen und Tabletten verschrieben. Den Grund für meine Schmerzen fand keiner. Schlimm waren Kommentare wie: „Sie haben nichts am Rücken. Der Schmerz sitzt im Kopf!“ Das zu hören, fand ich sehr verletzend. Weil es – da war ich immer sicher – nicht stimmte. Schließlich bekam ich zeitweise Morphium verschrieben, um das Ziehen und Stechen im Rücken auszuhalten. Angefangen hatte alles vor elf Jahren. Immer wieder hatte ich Rückenschmerzen, die ins Bein zogen und Probleme beim Laufen machten. Ich schob sie auf zu viel Stress und Arbeit. Mein Mann und ich haben einen Bergbauernhof mit Ferienvermietung, da muss man anpacken können. Mit der Zeit wurde ich immer verzweifelter, ich fuhr zu Ärzten nach Innsbruck und Klagenfurt, in der Hoffnung, dass einer was findet. Als ich eines Tages plötzlich nicht mehr aufstehen konnte, brachte mein Mann mich ins Krankenhaus. Dort entdeckte man eine Zyste an der unteren Wirbelsäule, die Anfang 2014 entfernt wurde. Ich dachte: „Jetzt wird alles gut!“ Doch nicht einmal ein halbes Jahr nach der OP ging es mir schlechter als je zuvor. Ich konnte kaum gehen, sitzen oder liegen. Die Ärzte fanden wieder nichts! Ich war körperlich und nervlich am Ende. Meine Familie unterstützte mich, nahm mir die Arbeit im Haus und im Stall ab. Aber wie sollte das weitergehen? In einem Zeitungsartikel ging es eines Tages um einen Rückenspezialisten in München. Mein Mann überredete mich hinzufahren. Was hatte ich schon zu verlieren – nach acht Jahren Schmerzen? Als ich nach dem Termin in der

78%  
der  
deutschen  
Internetnutzer  
informieren  
sich online  
über  
Symptome,  
Krankheiten  
und  
Therapien

Quelle: Jameda-Studie  
2017

Praxis tatsächlich eine Diagnose bekam, konnte ich es kaum fassen: Bandscheibenvorwölbungen im unteren Rücken und ein chronisch gereizter Ischiasnerv. Narben von der Operation verstärkten die Beschwerden zusätzlich. Ich ließ mich an den Bandscheiben operieren, die schmerzauslösenden Nerven wurden verödet. Ein paar Tage musste ich mich schonen, nach zwei Wochen war ich fit. Ich kann wieder alles machen, sogar Ski fahren. Einige Male war ich kurz davor, allen Ärzten, die mir Einbildungsschmerz bescheinigt hatten, meinen Befund zu schicken. Irgendwie ist mir dafür aber meine Zeit zu schade.



**„Wegen Atemnot, Herzrasen, Nervenentzündungen musste ich mehrfach in die Klinik.“**

**Bei Johanna (40), Pferdewirtin aus Hamburg, vergingen mehr als zehn Jahre bis zur Diagnose**

Es muss irgendwann vor 20 Jahren gewesen sein – denn so lange schon leide ich an den Folgen der Borreliose. An einen bestimmten Zeckenstich oder die typische Hautrötung, die ein Zeichen für die bakterielle Infektion ist, kann ich mich aber nicht erinnern. Zu oft hatte ich Flohbisse oder eben Zecken – als Kind war ich viel in der Natur, liebte Wiesen und Wälder. Auch später als Pferdewirtin hatte ich immer wieder mit den Spinnentieren zu tun. Gedanken machte ich mir erst, als ich mit 20 mit einer schweren Grippe ins Krankenhaus kam. Das Fieber ging zwar zurück, doch die Halsschmerzen und geschwollenen Lymphknoten wurden chronisch. Zusätzlich war ich oft schlapp, hatte Schwindel, eingeschlafene Hände. Keiner der vielen Ärzte, bei denen ich war, konnte sich darauf einen Reim machen – oder hat Borreliose in Erwägung >>

# Das **Spray** gegen **Fußpilz**



**Mykosert Spray**  
Hygienischer als  
jede Fußpilz-Creme

- ✔ stoppt den Pilz
- ✔ schon bei den ersten Anzeichen von Fußpilz



Rezeptfrei in Ihrer Apotheke

Mykosert® Spray Lösung mit 2 % Sertaconazolol. Wirkstoff: Sertaconazolol. Anw.: Pilzrasse waricolor sowie b. Pilzinfekt. der Haut, die durch Dermatophyten verursacht werden (z.B. Fußpilz, Eryth. Prurigo) Glycolaldehyd u. Glycerinaldehyd. Gebrauchsanw., beachten. Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (M00,1) D03 15,1,10



# Lactose-Intoleranz?

## Lactrase® 6000 aus der Apotheke

- Mini-Tabletten mit 6000 Einheiten im praktischen Klickspender
- Mit der millionenfach bewährten Sofort-Wirkung
- **Neu: 480er-Jumbo-Nachfüllpack! Ökologisch sinnvoll und Mini-Preis\*\***



Selt 17 Jahren die Nr. 1\*

# Lactrase®

Milchprodukte unbeschwert genießen!

www.lactrase.de

\* Meistverkaufte Marke im Segment Lactasepräparate Apoth./Bzlhdl.  
\*\* 39,95€ UVP.

gezogen. Seit 2011 musste ich mehrmals wegen Beschwerden wie starker Atemnot, Schmerzen am ganzen Körper, Herzrasen, Krämpfen und Nervenentzündungen in die Klinik. Die Mediziner waren ratlos, suchten nach allem Möglichen. Erst dann kam der Borrelienf Befund. Acht Wochen lang bekam ich intravenös Antibiotikum. Endlich fühlte ich mich richtig gut. Leider blieb das nicht so, denn die Infektion war weit fortgeschritten: Als Folge der Borreliose entwickelte ich andere Erkrankungen, u. a. eine chronische Immunschwäche und eine Mastzellen-Erkrankung. Erst wenn diese Baustellen therapiert sind, kann eine längere Antibiotika-Kur die Borrelien in Schach halten. Da mein Körper durch die Krankheit auf viele Behandlungen erst mal abwehrend reagiert, kann das im schlimmsten Fall noch Jahre dauern. Da braucht es Geduld – auch im Alltag. Denn es ist schon nicht einfach, konkrete Pläne zu machen, weil ich nie genau weiß, wie viel Kraft ich an dem Tag haben werde. Mein Körper und mein Immunsystem sind schwach, ich kämpfe gegen Erschöpfung an. Aber ich gebe die Hoffnung nicht auf. Und wünsche mir, dass mehr Borreliose-Forschung betrieben wird. Bei vielen Patienten, die unter unerklärlichen Symptomen leiden, könnte man so schneller für Klarheit sorgen.



„Die Gelenksteifigkeit blieb. Aber ich war nie der Typ, der sich beklagt.“

Wegen einer Fehldiagnose lebte Sandra (43), Angestellte aus Wuppertal, jahrelang mit Schmerzen

Das ich ab und zu nicht so gut in die Gänge kam, fand ich nicht schlimm. Als zusätzlich meine Hände und Füße oft steif waren und wehtaten, bin ich doch

## Unerklärliche Erkrankungen – hier finden Sie Hilfe:

\* Bundesweit gibt es 32 Zentren für unerkannte und seltene Erkrankungen, an die Patienten sich wenden können. Wegen der hervorragenden diagnostischen Möglichkeiten sind sie meist an Unikliniken angeschlossen. [se-atlas.de](http://se-atlas.de).

\* Besser als „Dr. Google“, da wissenschaftlich fundiert: Ada – eine preisgekrönte App, die auf Basis der angegebenen Nutzer-Infos einen Diagnosevorschlag liefert. Die App erkennt mehr als 1500 Krankheitsbilder und in Zusammenarbeit mit Daten der medizinischen Hochschule Hannover bereits 200 seltene Erkrankungen.

\* Zum Weiterlesen: „Ich fühle mich krank – warum findet niemand etwas?“ von Dr. Norbert Kriegisch (Scorpio, 19,90 Euro) – Mutmachbuch mit ganzheitlichem Ansatz für Patienten ohne Diagnose oder mit chronischen Beschwerden.

zum Arzt – ich war Mitte 20. Er tippte auf eine Gelenkentzündung, schickte mich zum Rheumatologen. Da das Blutbild unauffällig war, entließ der mich mit den Worten: „Sie haben nichts!“ Gegen die Schmerzen gab er mir ein Kortisonrezept mit. Ich habe mich danach dann so „durchgewurstelt“. Die Schmerzen und die Gelenksteifigkeit blieben. Aber ich war nie der Typ, der sich beklagt,

außerdem war ich abgelenkt mit Familie und Job. Im Laufe der Zeit bekam ich eine chronische Sehnenscheidenentzündung und Rückenprobleme, gegen die mir die Ärzte Schmerzmittel verschrieben. Als sich an meinen Händen und Ellbogen Knubbel bildeten, ging ich auf den Tipp einer Bekannten hin 2012 in eine Rheumaklinik. Dort wurde ich auf den Kopf gestellt, nach zwei Tagen eröffnete mir ein Arzt den Befund: Psoriasis-Arthritis, eine seltene Rheuma-Erkrankung, die nach und nach die Gelenkinnenhäute, Knorpel, Sehnen und Knochen angreift. Typische Zeichen sind Morgensteifigkeit, Bewegungseinschränkungen, Schmerzen. Für mich war wichtig: „Ich habe doch was!“ Ich habe mich oft gefragt, warum der Rheumatologe damals diese Zeichen übersehen hat. Nicht jede Rheuma-Art lässt sich im Blut nachweisen – auch das hätte er wissen müssen! Obwohl viel Zeit verstrichen ist, habe ich Glück, denn meine Knochen sind in Ordnung. Dennoch: Geheilt werden kann ich nicht. Ich mache eine Dauertherapie mit Immunsuppressiva – die werde ich mein Leben lang brauchen, um den Krankheitsverlauf aufzuhalten. Ich vertrage sie gut, auch wenn es natürlich mal schlechtere Tage gibt. Doch ich hadere überhaupt nicht. Wenn mein Zustand so bleibt, wie er ist, bin ich glücklich. >>



**GIESSWEIN**  
MERINO RUNNERS

**100%**  
**Merino**  
**Wolle**

Mehr unter:  
[WWW.GIESSWEIN.COM](http://WWW.GIESSWEIN.COM)





„Im Urlaub brach ich mit Unterleibskrämpfen zusammen.“

Seit der Pubertät litt die Social-Media-Managerin Sarah (33) aus Cottbus unter ihrer heftigen Menstruation

Schon als Jugendliche habe ich die Mädchen beneidet, bei denen die Periode einfach kein großes Thema war. Bei mir war es immer eins. In der Schule bin ich so oft durchgeblutet, dass ich meine Sporthose öfter im Unterricht anhatte als in der Turnhalle. Nachts trug ich zwei extradicke Binden, hatte eine Gummieinlage über der Matratze wie ein Kleinkind. Es half alles nichts. Ich hatte immer heftige Krämpfe. Da auch meine Mutter jeden Monat litt, hielten wir das für normal. Der Frauenarzt bestätigte Dysmenorrhoe, starken Regelschmerz – aber Hilfe gab es keine. Als ich 14 war, bekam ich die Pille verschrieben und die Beschwerden wurden minimal besser. Ab Mitte 20, während meines Studiums, hatte ich zusätzlich zu den Bauchkrämpfen immer wieder Mandel- und Blasenentzündungen, die trotz Medikamenten nicht richtig auszuheilen schienen.

10% aller Frauen im gebärfähigen Alter weltweit sind von Endometriose betroffen – viele, ohne es zu wissen

Quelle: WHO

Meine Regel wurde wieder stärker. Jeder der fünf Frauenärzte, bei denen ich war, stellte unbeeindruckt Dysmenorrhoe fest. Vor drei Jahren – ich war in Australien – brach ich mit extremen Unterleibskrämpfen zusammen. In der Klinik fanden die Ärzte Eierstockzysten, einer der Mediziner tippte bei meinen Schmerzsymptomen und den häufigen Entzündungen sofort auf Endometriose. Ich hatte nie zuvor davon gehört und erfuhr, dass es sich dabei um chronische und schmerzhafte Gewebewucherungen mit Verwachsungen handelt, die sich in der Umgebung von Gebärmutter, Blase und Darm ansiedeln. Die Diagnose wurde bei einer Bauchspiegelung in Deutschland bestätigt. Seither bin ich Patientin am Endometriosezentrum der Charité Berlin. Im Herbst 2017 operierten mich die Ärzte fast sieben Stunden lang und entfernten Geweberherde im Bauch, an Blase und Darm. Meine Entzündungswerte sind seitdem im Normalbereich. Starke Schmerzen während der Periode habe ich allerdings noch immer. Trotzdem merke ich, dass mein Körper aufatmet. Ich achte auf mich, esse gesund, mache Yoga. Für viele Endometriosepatientinnen ist Kinderwunsch ein schwieriges Thema. Auch ich hatte Sorge, ob es je mit einem Baby klappen würde, und sehe mich als echten Glückspilz: Im August erwarten mein Mann und ich unser erstes Kind.

Homöopathie. Natürlich. Meine Entscheidung! #MachAuchDuMit – homöopathie-natürlich.de

Raus aus den Schmerzen.

Mit der Kraft der Natur.



Rhus toxicodendron D6 DHU:

- für Rücken, Muskeln und Gelenke
- lindert Schmerzen
- gut verträglich

Natürlich gegen Schmerzen.



www.dhu-global.de Deutsche Homöopathie-Union · Karlsruhe

Rhus toxicodendron D6 DHU enthält Lactose und Weizenstärke. Packungsinhalt entspricht 100 Tropfen. Die Anwendungsdosis entspricht dem korrespondierenden Arzneibuch. Dazu gehören: Rheumatische Schmerzen in Knochen, Knochenhaut und Gelenken, Sehnen und Muskeln. Zu Rhus sind Nebenwirkungen gemeldet. Sie die Packungsinformation und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Deutsche Homöopathie-Union, 76202 Karlsruhe. hns\_rls\_048\_1\_E

Homöopathie  
Original DHU

# Yokebe.

Aktive Kontrolle

NEU  
in Ihrer  
APOTHEKE

## Ihr Wunsch- Gewichtsmanager

Abnehmen, wie Sie es möchten:  
mit den neuen, auf Ihr  
Essverhalten abgestimmten  
Yokebe-Abnehmprodukten.



Bindet Nahrungsfette aus fettreichen  
Lebensmitteln, z. B. Wurst oder Käse  
Direkteinnahme, mit Beerengeschmack



Reduziert Aufnahme von Kohlen-  
hydraten, z. B. aus Brot oder Nudeln  
Direkteinnahme, mit Kirschgeschmack



Sorgt für ein angenehmes Sättigungs-  
gefühl – bei sehr großem Appetit

Mit Extrakten aus der  
Natur Gewicht kontrollieren

## „Jedes Detail ist wichtig“,

weiß unser Experte und sagt, was man tun kann, wenn  
eine Erkrankung unerklärlich scheint

### Wozu raten Sie, wenn jemand keine klare Diagnose für seine Beschwerden hat?

Auch wenn es der Impuls sein mag: Ärzte-Hopping ist keine gute Idee! Weil jeder mit der Diagnostik von vorne anfängt und der Frust beim Patienten nur größer wird. Das A & O ist eine offene, partnerschaftliche Allianz mit dem Hausarzt. Und dieser wiederum sollte ein „Kümmerer“ sein, der mit dem Patienten systematisch nach Ursachen und Lösungen sucht. Zeigt sich kein vernünftiges Ergebnis, macht es Sinn, einen Facharzt zurate zu ziehen.

### Der dann von vorne beginnt...

Nicht, wenn es in Absprache mit dem Hausarzt geschieht. Und auch nicht, wenn ich als Patient darauf achte, alle Untersuchungsergebnisse zu sammeln. Mein Rat: Lassen Sie sich Befunde, Bilder, Berichte, Diagnosen immer kopieren oder mitgeben und legen Sie diese in einem Ordner ab – ähnlich wie die Steuerunterlagen. Dann ist in Ihrer „Gesundheitsakte“ alles griffbereit gebündelt.

### Wenn es knifflig wird, hören viele oft, ihr Leiden sei „alters- gerecht“ oder gar „psychisch bedingt“.

Na ja, welches Leiden ist schon „altersgerecht“? Manchmal sind das Verlegenheitsdiagnosen mit weitreichenden Folgen. So hatten wir eine Patientin, bei der eine „primäre Depression“ diagnostiziert wurde, was sich letztlich als gar nicht so seltene Nebenwirkung einer hormonfreisetzenden Spirale herausstellte. Nach Entfernen der Spirale

ging es der Patientin wieder gut. Darum erfordern gerade psychische Erkrankungen eine gewissenhafte Abklärung von körperlichen Ursachen oder von Medikamentennebenwirkungen.

### Bei rätselhaften Symptomen ist die richtige Diagnose Detek- tivarbeit. Wie kann ich da als Patient helfen?

Indem Sie aktiv mitarbeiten. Damit meine ich nicht, dass man sich eine Diagnose auf Google sucht. Es geht darum, seinem Arzt alle Symptome und Veränderungen möglichst zeitlich strukturiert mitzuteilen, die man an sich beobachtet. Manchmal sind schon kleine Details wichtig. In vielen Fällen haben wir es dann auch nicht mit einer seltenen Erkrankung zu tun, sondern etwa mit einer Borreliose. Die kommt häufig vor, wird aber oft spät oder nicht richtig erkannt.

### Warum ist das Internet ein schlechter Ratgeber?

Auch wenn ich es nicht empfehle, macht es trotzdem jeder. Es ist auch völlig okay, Informationen zu suchen. Aber Google ist keine medizinische Datenbank. Wenn ich Kopfschmerzen eingabe, bekomme ich von Stress bis Hirntumor alles geliefert. Das Problem ist: Man wird verunsichert und kann die Ergebnisse nicht einordnen. Das Entscheidende ist und bleibt ein Arzt, dem man vertraut.



**Prof. Jürgen  
Schäfer** leitet das Zen-  
trum für unerkannte  
und seltene Erkrankun-  
gen (ZusE) an der  
Uniklinik Marburg.