

Diagnose: Zysten an der Wirbelsäule

Leben mit einer seltenen Krankheit/Kontakte werden gesucht
Ein Beitrag von Birgit Barth, www.orpha-selbsthilfe.de

Kiel - Gerade hatte Monika Bauer)* noch gedacht, sie habe etwas mit den Nieren. Dann kam die Hammer-Diagnose: „Große extradurale meningeale Zyste Typ 1 nach Nabors mit Kompression der Cauda equina sowie Druckkarrosion, insbesondere der dorsalen Wirbelanhangsstrukturen“. Was Monika B. da noch nicht wusste: Man hatte soeben eine seltene Krankheit diagnostiziert. Ursache und Verlauf sind weitestgehend unbekannt. Seitdem macht Monika B. einen schmerzhaften Spießrutenlauf und fühlt sich unendlich allein mit ihrer Krankheit.

Die Odyssee begann im letzten Jahr. Aus heiterem Himmel bekam die 40-jährige Monika B. so starke Schmerzen in der Nierengegend, dass sie sich direkt ins nächstgelegene Krankenhaus begab. „Ich hatte das Gefühl, ich habe mir die Nieren erkältet. Später kamen noch Rücken- und Kopfschmerzen dazu“, beschreibt sie die Symptome. Die vermutete Nierenproblematik wurde im Krankenhaus nicht bestätigt. Erst eine Magnetresonanztomographie (MRT) brachte die Ursache der Schmerzen ans Licht. „Ich hatte echtes Glück mit dem Orthopäden, der im Krankenhaus die Erstdiagnose stellte“, sagt Monika B. Nur weil dieser sich im Vorfeld durch Zufall mit einem Schweizer Kollegen über einen der dortigen Patienten ausgetauscht habe, sei ihm das Krankheitsbild überhaupt bekannt gewesen.

„Leider bin ich aber auch auf meine niedergelassenen Ärzte vor Ort angewiesen“, sagt Monika B. bedauernd. Ein niedergelassener Orthopäde habe ihr gegenüber behauptet, die Diagnose sei Quatsch. Da seien Krebsgeschwüre auf dem MRT zu sehen. „Dabei kann selbst ich die zystischen Erweiterungen mittlerweile auf den Bildern erkennen“, schimpft Monika B. Sie ergänzt: „Es gibt nur diesen einen Orthopäden im Krankenhaus, der mir das Gefühl gibt, dass er sich mit der Krankheit auskennt. Aber fast alle anderen Ärzte, mit denen ich bisher zu tun hatte, hatten wohl keine Ahnung oder keine Lust, sich mit meinem Krankheitsbild auseinanderzusetzen. Da fühlt man sich allein gelassen von den Ärzten.“ „Hallo“, möchte Monika B. den Ärzten dann sagen. „*Ich bin ein Mensch. Ich habe Gefühle und Schmerzen. Ich möchte hier ernst genommen werden!*“

Der erstdiagnostizierende Orthopäde habe ihre MRT-Bilder zu jedem ihm bekannten, guten Orthopäden um die halbe Welt geschickt. „Alle waren der Meinung, man solle in meinem Fall nicht operieren. Allerdings ist bei mir in der Nähe dieses Uniklinikum. Die Ärzte dort trauten sich eine Operation zu, machten mir Hoffnung auf Schmerzfreiheit und so stimmte ich der Operation Anfang des Jahres auch zu“, berichtet Monika B. weiter. Man habe eine Faszikelrepositionierung vorgenommen. „Auf gut Deutsch: Man hat meine komprimierten Nervenstränge gelöst. An den eigentlichen zystischen Erweiterungen hat man nichts gemacht“, erklärt Monika B. das Verfahren näher. Im Ergebnis habe das aber nichts geändert. Die Schmerzen seien jetzt eher noch schlimmer als vor der Operation und die Schmerzmittel zunehmend wirkungslos.

„Ich weiß überhaupt nicht, wie das weitergehen soll. Ich bin nicht in der Lage, irgendeine Körperhaltung über einen längeren Zeitraum einzunehmen, sei es stehen, liegen oder sitzen. Nachts durchschlafen ist auch nicht mehr drin und einen Spaziergang machen auch nicht. Ich versuche, mich irgendwie abzulenken, doch der Schmerz ist ein unduldsamer Begleiter. Ich hoffe immer noch, dass es doch noch einen Arzt gibt, der mir helfen kann.“ Dann schiebt Monika B. noch traurig hinterher: „Mein Mann ist im Moment der einzige Mensch mit dem ich privat über meine Krankheit reden kann. Es wäre schön, jemanden kennenzulernen, der auch an so einer Krankheit leidet. Vielleicht meldet sich ja nach diesem Interview jemand über Ihre Seite www.orpha-selbsthilfe.de bei mir.“

)*Name durch die Redaktion geändert

Hintergrundinformationen

Bei den spinalen meningealen Zysten (spinale Arachnoidalzysten) handelt es sich um innerhalb der Wirbelsäule (*intraspinal*), aber außerhalb des Rückenmarks (*extramedullär*) gelegene, mit Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit (*Liquor cerebrospinalis*) gefüllte Zysten. Sie können angeboren oder erworben sein. Letztere entstehen durch frühere Verletzung, Operation, Infektion oder Blutung und werden auch als "Subarachnoidalzysten" bezeichnet.

Die Orpha Selbsthilfe ist eine Selbsthilfe-Initiative für und von Menschen mit seltenen Krankheiten, deren Angehörige und Interessierte.