



Ein persönlicher Tagebucheintrag "Wasser & Eis", gleich mitten hinein in mein L

Calvin Hobbs hat Folgendes geschrieben: Hallo :)

Ich empfinde den Text als sperrig zu lesen und für mich, einen Nichtbetroffenen, nicht nachvollziehbar.

Ist diese Krankheitsgeschichte in irgendetwas eingebettet oder geht es nur um die Schilderung der Abläufe?

MfG

Hier wollte ich eher die Situation greifbarer darstellen, hier ist mal eine Rückblende, ist auch nicht besser zu lesen, aber da siehst du wie der normale Textfluss gedacht wäre:

Ausgebrochen

Wir fahren nach München. Aufgrund der schlechten Erfahrungen in den Krankenhäusern in Österreich erschien mir das angesichts meiner raschen Verschlechterung eine gute Idee. Meine Mutter fährt. Es ist relativ kalt, denn die Heizung im Auto funktioniert nicht gut, was sich in einer Abwesenheit ihrer Funktion äußert. Neben den üblichen Symptomen bin ich, wie in vielen Schüben, auch krank. Mir friert, ich zittere und habe durch die ruckartigen Bewegungen des Autos, wegen den alten Stoßdämpfern, die jeden Schlagloch zuverlässig an meine schwache Halswirbelsäule übertragen, Probleme meinen Hals zu halten.

Wir landen im Krankenhaus rechts der Isar. Angeblich eine der besten Kliniken Deutschlands. Bei der Aufnahme komme ich zum Neurologen. Er klopft mit seinem Hämmerchen herum, prüft die Zunge die natürlich faszikuliert (fein zuckt), er bemerkt die Schwäche der Halsmuskulatur und nimmt mich mit den Worten auf: Dann schauen wir uns das einmal an: Ein Verdacht auf ALS ist Unsinn, entweder man hat's oder man hat's nicht. Das war mir natürlich bewusst, die Neurologen Eiern oft mehr herum wie Politiker bei den Diagnosen. Er spielt darauf an, dass die internationalen Kriterien der ALS Diagnose (EI-Escorial-Kriterien) nicht vollständig erfüllt werden müssen, um von einer ALS auszugehen. Hier wird nachgewiesen in wie vielen Muskelregionen die Nervenverbindung von den Motoneuronen an den Muskel "getrennt" sind.

Was ich damals nicht wusste war, dass die gesamten internationalen Kriterien absolut unbrauchbar sind um behandelbare Differenzialdiagnosen zu erkennen. Ich hielt mich damals ebenfalls an die intentionalen Leitlinien und Lehrbücher

So werde ich aufgenommen und mit dem Rollstuhl bis zum EMG gefahren. Ein Gerät mit einer 4cm langen Nadel, eine Untersuchung die ich schon kenne. Es wird in allen möglichen Muskeln, auch die Zunge, mehrfach hinein gestochen, dann herumgewühlt und gemessen welche Signale ankommen. Hier kommt es zu charakteristischen Mustern wenn die Nervenverbindung getrennt wird. Man spricht von Denervierungszeichen (Fibrillationen, Positiv scharfe Wellen, usw). Ich war zuvor schon bei einem Muskelexperten in Wien, der mir auch mündlich mitteilte, dass ich warten könne bis ich nicht mehr gehen kann "dann wissen Sie es". Das nun erneut in den Muskel gestochen wird war natürlich klar, es ist eine Routineuntersuchung bei Muskelerkrankungen.

2 Ärzte sind anwesend. Eine ältere und eine jüngere. Ich vermute die Oberärztin und eine Assistenzärztin da die untersuchende Ärztin der jüngeren Kollegin erklärt wie welche Muster aussehen. Sie unterhalten sich in der typischen Mediziner- Sprache, in der Annahme ich würde nicht verstehen was sie sagen.

Der Ton ist noch routiniert, zwar sieht man schon einen ernsten Blick in den Gesichtern, aber noch klingt es recht routiniert. Nur ein kleiner Teil derer die untersucht werden erhalten auch die Todesdiagnose, in meinem altern sind es nochmal sehr viel weniger. Eine "Rarität" wäre es, wenn ich ALS hätte sagte der Professor der Station. Doch als sie so herumstehen und die Faszikulationen aufschreiben (ein Zeichen



Ein persönlicher Tagebucheintrag "Wasser & Eis", gleich mitten hinein in me

einer Denervierung, aber noch kein "sicheres"), welches sich in kurzen sichtbaren und spürbaren Muskelzuckungen äußert, beginnt der erste Muskeln typisch Rhythmisch und mit hoher Amplitude zu feuern. Jeder in dem Raum wusste was das bedeutet, anders als beim Endplattenrauschen wo es schwierig sein kann eine gesunde von einer krankhaften Reaktion zu unterscheiden, sind klassische voll ausgeprägte Fibrillationen sehr charakteristisch. Offensichtlich verwundert sieht die jüngere Ärztin die Kollegin an und fragt "sind das ..." und diese kurz und knapp "ja sind sie" nachdem zuerst vollkommen überrascht und absolut schockiert den Monitor betrachtet. Wenige Wochen oder Monate zuvor schrieb eine mittlerweile verstorbene ALS Patientin, "als sie die Nadel reinstach wurde das Gesicht des Arztes (oder Ärztin) dunkel, da wusste ich es". Nun hatte wusste ich genau was sie meinte. Mitleidige Blicke, nicht in die Augen sehen und ausweichen kannte ich schon zu genüge, aber der Blick war so offensichtlich, dass mich der Gesichtsausdruck mehr überraschte als die Messung. Dass ich Fibrillationen hatte wusste ich schon von dem Experten in Wien. Darauf noch ein kurzes "erhat's er in einer Etage". Laut den Diagnosekriterien muss man die "sicheren Denervierungszeichen" in mehreren Regionen haben und hier sowohl des ersten als auch des zweiten Motoneurons. Beim ersten wird der Muskel steif (spastisch) beim zweiten nimmt er ab (atrophiert), Allerdings war dies genau die Kritik, die der Arzt bei der Aufnahme ansprach mit "entweder man hat's oder man hat's nicht". International sind die Kriterien auch stark in der Kritik, da sie erst sehr spät eine Diagnose ermöglichen. Sie wurden auch nie zur Diagnose im klinischen Betrieb entwickelt sondern für Studien.

Doch die Ärztin faste sich gleich wieder und untersuchte weiter. Es wurde noch einmal in den Muskel gestochen um sich ganz sicher zu gehen, dann noch einmal und dann wurde der Muskel gelassen. Gesprochen wurde ab jetzt fast gar nichts mehr. Die anderen Muskeln waren ebenfalls auffällig, aber keine "sicheren" Denervierungszeichen. Dass die Muskeln nicht in Ordnung waren war jedenfalls klar, kein einziger sah ihm EMG normal aus. Nun wurde als vorletzter Muskel bei der Wirbelsäule seitlich gestochen, ich wurde schon oft über Stunden durchbohrt als würde man Öl in mir suchen. Ob der Muskel normal ist oder nicht sieht man sehr schnell, in den Unikliniken werden die Daten vermutlich für Studien "besonders präzise" erhoben. Jedenfalls auch hier, wie in der linken unteren Wade, einstich, Fibrillationen. Schnell der die Nadel aus den Muskel gezogen "der geht öfter nicht". Damit spielte sie darauf ab, dass es sich um Endplattenrauschen gehandelt haben sollte. Daran glaubte sie jedoch selbst nicht, was man daran merkte, dass sie nicht nochmal stach. Es ist fast unmöglich, dass man mehrfach die Endplatte trifft, zumal es sich auch hier eindeutig um große rhythmische Potenziale handelte.

Dann wollten sie noch die Zunge. Die Zunge war beim letzten EMG weitgehend unauffällig, jetzt kam es nach dem Einstechen zu einem bomenartigen Geräusch, da jedes Signal akustisch dargestellt wurde. Sie schalteten den Ton ab und Stachen mehrmals hinein, mit dem Hinweis ich solle meine Zunge entspannen. Ich kann nicht sagen ob es sich um eine myotone oder spastische Entladung handelte, motone entladungen werden als Kampfbombergeräusch bezeichnet. Jedenfalls konnte ich meine Zunge nicht entspannen, wie ich ja bereits dem Arzt agte ist meine Zunge steif und andauernd angespannt. Nach einigen Minuten sagte die ältere "das wird nicht besser" und sie liesen mich gehen. Natürlich wurde kein Wort über die Untersuchung gesprochen. Bei auffälligen Messungen gibt es oft eine Nachbesprechung, die Nachbesprechung kann von den Befunden erheblich abweichen. Sind sie sich nicht sicher, wird es zwar intern vermerkt aber nicht in den Befund geschrieben, sofern keine Therapie möglich ist bzw sie keine kennen. Man möchte niemanden eine Todesdiagnose geben, wenn sie sich nicht ganz sicher sind. Die Fibrillationen wurden nicht besprochen, allerdings meine Zunge "aber die Zunge".

Wieder auf der Station wurde ich von mehreren Ärzten untersucht, Oberarzt noch ein Arzt, noch einer und dann der Professor. Alle klopfen herum und schauten sich meine Muskeln an. Sowohl mit diesen



Ein persönlicher Tagebucheintrag "Wasser & Eis", gleich mitten hinein in mein Leben

herumklopfen als auch mit dem EMG kann man keine behandelbaren Krankheiten ausschließen, man wollte mich dann über einen längeren Zeitraum aufnehmen. Wie ich den Professor gesagt hatte, wurde in Wien bei einem Experten erstmals mündlich der Verdacht einer "Motoneuronenerkrankung" ausgesprochen, gemeint war damit die ALS, auch wenn es weiter wie eine SMA gibt, die aber alle nicht heilbar sind und tödlich verlaufen. Im Befund wurde das EMG als myogen beschrieben. Anzumerken ist, dass es in Österreich exakt 6 Experten für diese Erkrankungen gibt und ich bei dem meisten oder einen der 2 besten war OA Dr E (bei Prof Zimp, Prof Quast, war ich ebenfalls, die nicht sonderlich kompetent waren, bzw sehr "konservativ" ohne volle Lähmung nehmen die Ärzte die Diagnosen nicht mit Verdacht zuvor in den Mund).

Es kam jedoch dazu, dass sie in der Klinik anriefen, in dem Bundesland in dem ich wohnte. Diese Klinik hatte zuvor schon eine "wahnhafte Störung" diagnostiziert, eine Diagnose die damit begründet wurde, dass ich ja klinisch auffällig sei (also motorisch eingeschränkt war) aber die Neurologen dort keine Erkrankung diagnostizierten, denn laut den Neurologen wäre ich "klinisch unauffällig". Wenn man weiß, dass fast alle mit ALS zuvor eine psychische oder psychiatrische Fehldiagnose erhalten, war dies nicht weiter verwunderlich. Die Untersuchung dauerte jedoch beim Psychiater nur 5 Minuten, der kam, frage kurz welche Symptome ich hatte, antwortete "die Krankheit gibts nicht, das ist psychosomatisch". Da ich ihm mehrfach erklären wollte, dass ich weder noch Radfahren, weiter gehen, noch Sport betreiben konnte und sich meine Muskeln asynchron atrophierten (Muskelschwund mit Seitendifferenz) diagnostizierte er kurzerhand einen Wahn. "Da Sie eine Krankheit schildert, die es nicht gibt, und sich soo daran glauben, muss ich eine wahnhafte Störung diagnostizieren". Mit dieser Diagnose traut sich nahezu niemand mehr eine organische Diagnose zu stellen, sofern es noch irgendwie geht sich raus zu reden.

Kurzerhand wurde der Akt der Aufnahme aus der Kurve genommen, dort wurden die Zungenfaszikulationen beschrieben (die laut Dr Lahr. einer der ALS Experten in Österreich, nur bei ALS vorkommen; was jedoch nicht ganz stimmt). Auch von der klinischen Schwäche stand nichts mehr in den Befund, als ich entlassen wurde. Ebenfalls verschwanden beide auffälligen Muskeln, einzig die Zunge wurde als "nicht beurteilbar" festgehalten, bei "Willküraktivität". Somit hätten sie geschrieben ich hätte die Zunge so stark angespannt, dass sie nicht beurteilbar gewesen wäre. Wir wurden entlassen.

Da es mir immer noch sehr schlecht ging fuhren wir zur nächsten Klinik, der LMU. Denn die LMU besitzt mit dem FBI eine wesentlich angesehenere Einrichtung. Dort war die Ärztin sichtlich desinteressiert, allerdings generell an ihrer Arbeit. Als ich dort erklärte ich und meine Mutter die Beschwerden, durch den erheblichen Schlafmangel war ich auch schon äußert müde und relativ im Eimer, neben der psychischen Komponente. Während der Untersuchung klingte das Telefon, sie hebt genervt ab und antwortet so nebenbei, im Tonfall "warum rufen sie mich deshalb an" -> "ja also ich würde die Geräte ganz abschalten, war ein voller" Es ging um die Beatmung bei einem Schlaganfall, soweit das zwischen den Zeilen zu entziffern war, es viel das Wort "Stroke" was Schlaganfall bedeutet. Nachdem sie nun so nebenbei empfohlen hat die Geräte abzuschalten, schrieb sie schnell den Befund ab, schrieb noch ein bisschen was dazu und als sie fragte ob ich Selbstmorgedanken geäuert habe, bejahte meine Mutter.

Dies brachte mich in die Isar Ampar Klinik.

Lesen Sie [hier](#) die komplette Diskussion zu diesem Text ([PDF](#)).