

Erst die richtige Diagnose änderte mein Leben zum Guten. Es war ... Good-Syndrom!

Vor etwa zehn Jahren, im Jahr 2016, fing alles an. Nach Karneval – einer wirklich stressigen Zeit in meinem Job – wurde ich krank. Ich fühlte mich grippig, schlapp und abgeschlagen, wurde aber nicht „richtig“ krank, wie man es kennt. Wochenlang kämpfte ich mich durch, ließ Blut abnehmen und ging immer wieder zum Hausarzt. Oberflächlich war jedoch alles in Ordnung. Zwei Tage stationär im örtlichen Krankenhaus brachten lediglich das Ergebnis, dass ich Asthma hätte – etwas, das ich bereits seit meiner Kindheit kannte. Also keine Neuigkeiten.

Es wurde immer schlimmer

Mit der Zeit verschlechterte sich mein Zustand. Die grippe-ähnlichen Symptome mit Glieder- und Kopfschmerzen sowie anhaltender Erschöpfung wurden immer schlimmer. Schließlich meldete ich mich krank. Zwei Wochen zu Hause, viel Ruhe und Tee sollten es richten – wie immer bei einer Grippe. Doch dabei blieb es nicht. Ich war so erschöpft, dass ich zeitweise nicht einmal einen Löffel zum Essen halten konnte. Duschen oder Einkaufen waren so anstrengend, dass ich mich danach stundenlang ausruhen musste. Mein Hausarzt schob es immer wieder auf einen Virusinfekt, tippte auf das Epstein-Barr-Virus und riet mir bei jedem Termin zu Geduld.

Nach vier Wochen ohne Besserung kamen neue Symptome hinzu: Schwindel, Benommenheit, Konzentrationsprobleme, Taumeligkeit, Gelenkschmerzen, Taubheitsgefühle der Haut und anhaltende Magen-Darm-Beschwerden. Sowohl ein Neurologe als auch ein Spezialist für Virusinfekte in der Uniklinik Essen kamen – ohne Blutnachweis – zu der gleichen Schlussfolgerung: vermutlich EBV, Medikamente gebe es nicht, ich müsse Geduld haben.

Jeder Morgen begann miserabel. Schon Duschen und Anziehen waren zu anstrengend, und die Angst wuchs, in diesem Zustand gefangen zu bleiben. Zwei Monate später standen ein Umzug und ein Jobwechsel an. Ich las viel über EBV und versuchte fest daran zu glauben, dass alles wieder verschwinden würde. Nach sechs Wochen zu Hause, vier Kilogramm Gewichtsverlust und vielen menschlichen Enttäuschungen ging ich wieder arbeiten. Nach Feierabend war ich jedoch zu nichts mehr fähig, der Haushalt blieb liegen, und jeder Tag war eine Lotterie.

Vor dem Umzug hatte ich noch vier Wochen Urlaub, um mich zu erholen und alles zu organisieren. Viele gute Ratschläge begleiteten mich, während ich mich durch den Alltag schleppte. Besonders schmerzte die Enttäuschung über manche Freunde, denen es an Empathie fehlte. Meinen Zustand zu erklären fiel mir schwer, und Verständnis dafür war offenbar nicht selbstverständlich.

Im Urlaub stand die Hochzeit meiner Schwester an, bei der ich Trauzeugin war. Ich verstand nicht, warum ich mich mit 26 Jahren nicht frei und ohne Einschränkungen bewegen konnte. Schwindel, Herzrasen, Magenschmerzen, Kopfschmerzen und extreme Kraftlosigkeit bestimmten meinen Alltag. Auf der Hochzeit funktionierte ich – danach lag ich mehrere Tage komplett flach.

Der Umzug selbst verlief dank meiner Familie relativ stressfrei, dennoch fühlte ich mich schuldig, so sehr auf Hilfe angewiesen zu sein. Kurz darauf stand ich allein in einer fremden Stadt, kurz vor dem Start in einen neuen Job. Mein erster Arbeitstag war furchtbar: Ich konnte mich kaum konzentrieren, kaum auf den Beinen halten und musste meine ganze Energie darauf verwenden, nicht umzukippen. Weinen im Auto, Telefonate mit meiner Mutter und der Gedanke „Ich kann nicht mehr“ wurden zur Realität. Damals wusste ich noch nicht, dass diese Reise 962 Tage dauern würde.

Der Ärztemarathon ging weiter

Ich schleppte mich durch den Alltag, nutzte freie Tage zum Ausruhen und für den Haushalt. Ich gab viel Geld für Medikamente, Nahrungsergänzungsmittel und alternative Ansätze aus. Eine CMD-Diagnose beim Zahnarzt führte zu einer teuren und langwierigen Behandlung mit Schiene und Physiotherapie – ohne Erfolg. Schlaflosigkeit kam hinzu.

Ich wanderte von Arzt zu Arzt: HNO, Orthopädie, Rheumatologie, Neurologie. Ich wäre mit fast jeder Diagnose zufrieden gewesen, wenn mir nur endlich jemand gesagt hätte, was mit mir nicht stimmt. Aufenthalte in der Uniklinik Wuppertal und später in der Neurologie in Leverkusen endeten ohne Ergebnis, teilweise mit dem Hinweis auf eine psychische Ursache.

In dieser Phase wurde ich immer stiller und resignierter. In krankgeschriebenen Zeiten fuhr ich häufig zu meinen Eltern oder meinem Lebensgefährten, um nicht allein zu sein. Mein alter Hausarzt nahm mich ernst, begleitete mich engagiert und probierte verschiedene Therapieansätze. Dennoch folgten weitere Untersuchungen: CTs, Magenspiegelung, Schlaflabor, Nasen-OP – ohne Erklärung für meinen Zustand.

Schließlich kam ich zu einem Hämatologen in Düsseldorf. Er diagnostizierte eine Immunschwäche und begann eine Therapie mit intravenösen Immunglobulinen. Die Hoffnung kehrte zurück, wurde aber zunächst enttäuscht. Erst ein späteres CT aufgrund meiner Luftnot brachte den entscheidenden Hinweis: ein Tumor im Brustraum. Die Diagnose lautete Thymom.

In der Ruhrlandklinik Essen fühlte ich mich erstmals gut aufgehoben. Nach weiteren Abklärungen und dem Ausschluss einer Myasthenia gravis fand im April die Operation statt. Trotz großer Angst verlief der Eingriff minimalin-



Einen Fachbericht von Dr. Stephan Borte zum Good-Syndrom finden Sie im NL 22.

vasiv und erfolgreich. Der 4,5 cm große Tumor wurde vollständig entfernt.

Es folgten Reha, Wiedereingliederung und weitere Therapieversuche, darunter Cortison, jedoch ohne nachhaltige Besserung. Ich begann, mich mit dem Gedanken abzufinden, mein Leben dauerhaft einschränken zu müssen.

Mit der Diagnose kehrte mein Leben zurück

Nach 18 Monaten Arbeitsunfähigkeit erhielt ich schließlich einen Termin in einer Immundefektambulanz. Dort stellte Dr. Franke nach kurzer Zeit die Diagnose Good-Syndrom. Noch am selben Tag begann die Therapie mit subkutanen Immunglobulinen. Es war endlich die richtige. Meine Werte verbesserten sich, und langsam kam auch mein Leben zurück.

Nach sechs Monaten konnte ich wieder voll arbeiten, Sport treiben und am sozialen Leben teilnehmen. Heute, sechs Jahre später, benötige ich weiterhin wöchentliche Immunglobuline, Zink und Vitamin D. Ich bin schneller erschöpft als früher, aber ich bin wieder ich selbst.

Diese Zeit hat mich viel gekostet – Geld, Kraft, Nerven und Freundschaften. Gleichzeitig hat sie mir gezeigt, wie wichtig es ist, nicht aufzugeben, Dinge zu hinterfragen und für sich einzustehen. Geduld war unvermeidlich – aber der Wille, weiterzusuchen, war entscheidend. Es war mir wichtig, das hier aufzuschreiben und anderen Mut zu machen. Gebt nicht auf!

Eure A.R., Mitglied