

# Buch soll unsichtbare Krankheit sichtbar machen

Weißenthurmerin will Menschen mit einer Kopfgelenksinstabilität Gehör verschaffen – Betroffene fordern, dass Ärzte Krankheit ernster nehmen

Von unserer Mitarbeiterin  
Annika Günther

■ **Weißenthurm.** In ihrem Buch „Wackelköpfechen“ schrieb die Weißenthurmerin Simone Theisen-Diether 2017 über ihre Krankheit Kopfgelenksinstabilität. Im aktuell erschienenen Buch „Der HWS-Stammtisch“ erzählen 19 weitere Betroffene ihre Geschichte. Viele suchten wie Theisen-Diether jahrelang nach einer Diagnose. Sie fordern Ärzte auf, Patienten mit dieser Erkrankung der Halswirbelsäule (HWS) ernster zu nehmen.

Elf Jahre lang war Theisen-Diether bei verschiedenen Ärzten, hat nach der Ursache ihrer Beschwerden gesucht. Sie wurde als psychisch krank abgetan, ihre Probleme auf den Stress geschoben. Auch ihr Arbeitgeber forderte zur Klärung der Dienstunfähigkeit ein neuropsychiatrisches Gutachten – dagegen klagte Theisen-Diether erfolgreich. Mittlerweile ist sie

dauerhaft dienstunfähig. Am Ende der Odyssee stand die Diagnose Kopfgelenksinstabilität. Durch die seltene Krankheit sind Betroffene im Alltag stark eingeschränkt, haben Schmerzen und kognitive Probleme.

**„Bitte nehmt die Beschwerden der Patienten ernst, und bügelt sie nicht immer sofort als psychisch krank ab. Nur weil ihr keine medizinische Antwort auf ihre recht vielfältigen Leiden habt!“**

Gastautor des Buches „Der HWS-Stammtisch“

Nach der Veröffentlichung ihres ersten Buches meldeten sich viele Betroffene bei Theisen-Diether, schilderten ihre Erfahrungen. „Mit vielen habe ich über drei Jahre lang

Kontakt gehalten“, erzählt die Autorin. Im Laufe der Gespräche kam ihr die Idee, auch über andere Fälle zu schreiben. Sie fragte bestehende Kontakte, schrieb eine Selbsthilfegruppe aus Österreich an und startete in speziellen Facebook-Gruppen einen Aufruf. Von der Reaktion war sie überrascht: „Viel schneller als gedacht hatte ich die Geschichten zusammen. Es war, als hätten die Leute nur drauf gewartet, ihre Erlebnisse zu teilen.“

Die Gastautoren des Buches stammen aus Deutschland und Österreich. Sie sind zwischen Ende 20 und Ende 50 Jahre alt, einer ist Student, ein anderer Arzt. Fünf Betroffene sind Männer, der Rest Frauen. Das führt Theisen-Diether auf die höhere Kommunikativität von Frauen zurück. Mit 17 der 19 Gastautoren haben fast alle jahrelang nach ihrer Diagnose gesucht, die Krankheit oft durch eigene Recherche entdeckt. Vielen wurde Aggravation vorgeworfen, das Übertreiben von Krankheitserscheinungen. Ärzte haben die Symptome als psychische Erkrankungen abgestempelt, so Theisen-Diether. Einer Betroffenen wurde eine Persönlichkeitsstörung vorgeworfen, ein anderer als Hypochonder beschimpft. 95 Prozent der Gastautoren haben eine Psychiatisierung erlebt, fühlten sich dadurch unzureichend untersucht. Ein großes Problem ist die Unsichtbarkeit der Krankheit, sagt Theisen-Diether. Mit ihrem Buch will sie deshalb Aufmerksamkeit erzeugen – in der Gesellschaft und der Medizin. Die Betroffene findet zudem: „Es fehlt an fundierter Forschung und interdisziplinärer Zusammenarbeit.“ Ärzte würden die Krankheit selten erkennen, es gebe wenig Behandlungsmöglichkeiten. Versteifungsoperationen beispielsweise seien in Deutschland nicht üblich.

## Die Erkrankung Kopfgelenksinstabilität

Bei dieser Krankheit ist der Bänderapparat, der den Kopfgelenksbereich vom Schädel bis zum dritten Halswirbel hält, geschädigt. Über ein Upright-MRT, ein aufrechtes MRT, kann die Schädigung untersucht werden. Normalerweise sorgen straffe Bänder dafür, dass der Kopf gehalten wird und nicht gegen die Nerven stößt. Werden die Bänder verletzt, hat das Kopfgelenk zu viel Spiel, der Schädel stößt an die Nerven. Das löst ver-

schiedene biochemische Reaktionen aus, die sich auf den ganzen Körper auswirken. Folgen können körperliche und nervliche Schmerzen, Herz-Kreislauf-Probleme und kognitive Probleme wie ein eingeschränktes Aufmerksamkeitsvermögen sein. Einige Betroffene sind zudem vom Chronic Fatigue Syndrom (CFS) betroffen, einer schweren neuroimmunologischen Erkrankung. Dieses führt unter anderem zu

einer ständigen körperlichen Erschöpfung, Betroffene müssen sich schon von kleinen Anstrengungen tagelang erholen. Ursachen können neben Sport- und Autounfällen auch Stürze oder Überstreckungen unter Vollnarkose sein. Oft gibt es schon eine Vorschädigung, die genannten Ursachen sind selten alleiniger Auslöser. Die Krankheit kann auch genetisch bedingt sein, etwa durch eine Bindegewebskrankung.



In Simone Theisen-Diethers Buch „Der HWS-Stammtisch“ erzählen 19 Betroffene ihre Geschichte mit der Diagnose Kopfgelenksinstabilität. Foto: Christian Diether

Die Geschichten haben die Betroffenen in den meisten Fällen selbst erzählt, teilweise anonym oder mit Pseudonym. Voraussetzung war, dass die Erkrankten Theisen-Diether ihren medizinischen Befund vorlegen, um die

Echtheit ihrer Erzählungen zu prüfen. Die Hälfte der Einnahmen des neuen Bandes will die Autorin an einen guten Zweck spenden. Langfristiges Ziel ist die Gründung einer Stiftung, die Betroffenen dieser Krankheit helfen soll.

Das Buch „Der HWS-Stammtisch – Geschichten einer unsichtbaren Krankheit“ ist im Handel oder über den Verlag Tredition als Taschenbuch für 14,99 Euro erhältlich. Das Hardcover kostet 22,99 Euro, das e-Book 3,99 Euro.