

btb

Sarah Ramey

Der Club der hysterischen Frauen

Warum weibliche Krankheiten
nicht ernst genommen werden
und was wir dagegen tun können

*Aus dem Englischen
von Sophia Lindsey und Katharina Martl*

btb

Für meine Mutter und meinen Vater

I

1

Liebe Leserin,

mag sein, dass ein würdevoller und eleganter Einstieg in die eigenen gynäkologischen und kolorektalen Memoiren möglich ist, aber im entscheidenden Moment fällt er einem natürlich nicht ein.

Beginnen wir also mit einer Geschichte.

Lassen wir die Details für einen Augenblick beiseite und gehen zurück an den Anfang. Das klingt doch viel schöner, geradezu reizend, vor allem wenn man bedenkt, dass alles vor vielen Jahren mit einem erfrischenden, wohltuenden Bad im Walden Pond anfang.

~

Ich weiß es noch genau. Die Hitze drückte, ich war Summer-School-Studentin in Harvard, hatte keine Klimaanlage, und der Walden Pond war einladend wie eh und je. Wahrscheinlich hätten die in Busladungen herangekarrten und auf dem importierten Sand gestrandeten Touristen schon bei meiner Ankunft irgendeine instinktive Alarmglocke in mir schrillen lassen müssen, doch nichts dergleichen geschah. Ich ging zielstrebig an ihnen

vorbei zu der Seite des Sees, wo das Wasser ruhig war und keine Schnorchler in Sicht waren.

Ich weiß noch, wie ich ins Wasser watete. Wie ich mich auf dem Rücken treiben ließ. Ich weiß noch, welche Frische und Ruhe und Poesie dieser Ort ausstrahlte und dass es mir vorkam, als hätte ich alles, was man sich jemals wünschen könnte.

Am nächsten Tag in der Notaufnahme hatte ich all das so gut wie vergessen.

Eine Harnwegsinfektion ist eine sehr schmerzhaft, aber leicht zu behandelnde Entzündung der Harnwege. Die meisten Menschen behaupten, sie fühle sich an, »wie Glasscherben zu pinkeln«, und leider muss ich den meisten Menschen recht geben.

Doch die Ärzte in der Notaufnahme tätschelten mir den Rücken und verschrieben mir die Standardantibiotika, worauf ich, das Rezept fest umklammert, zur Apotheke eilte und die Minuten der vierundzwanzig Stunden zählte, binnen derer sich die Sache erledigt haben sollte.

Sechsfünfzig Stunden später stand ich wieder auf der Matte. Die Sache hatte sich nicht erledigt.

Um genau zu sein, erledigte sie sich sechs Monate lang nicht. »Wie merkwürdig«, sagte der Campusarzt, als er meine Krankengeschichte aufnahm. Ich war noch nie sexuell aktiv gewesen, was die Sache zu einer besonderen Herausforderung machte, sowohl auf die Diagnose als auch auf meinen Gefühlszustand bezogen. Ich war im letzten Collegejahr, und die Zeit war reif. Ich hatte sogar schon den passenden Menschen ausgesucht.

Doch die Harnwegsinfektion blieb. Wir nannten sie scherzhaft meine Harnwegsinfekti-ohne-Ende, und ich lachte mit den ande-

ren mit. Doch alleine, im Badezimmer, war mir ganz und gar nicht nach Lachen zumute.

~

Dieser Prolog ist typisch für Frauen wie mich. Ein simples und harmlos daherkommendes medizinisches Problem – häufig im Geschlechts- oder Magen-Darm-Bereich –, das eigentlich leicht zu beheben sein sollte, sich aber hartnäckig hält. Sie denkt, das gehöre eben zu den Höhen und Tiefen des Lebens, ohne zu ahnen, dass die Höhen bald nur noch eine entfernte Erinnerung sein würden.

Es gibt eine Geheimgesellschaft, einen Club, von dem noch nie irgendjemand – nicht einmal seine Mitglieder – gehört hat. Wir ähneln uns weder unserem Äußeren noch unserer Kleidung noch unserer Herkunft nach. Es gibt keinen geheimen Handschlag, keine Zentrale, keinen Code.

Wir sind die Frauen mit den mysteriösen Krankheiten, und wir sind überall.

~

Als ich über Weihnachten nach Hause in einen Vorort von Washington, D. C., fuhr, vereinbarten meine Eltern – übrigens beide erstklassige Mediziner – einen Termin bei Washingtons führendem und ebenso erstklassigem Urologen.

Dr. Damaskus befand, ich wirke wie eine nette, normale junge Frau, die wahrscheinlich ganz gerne wieder dazu übergehen

würde, nach Herzenslust zu pinkeln und Sex zu haben, und er sehe keinen Grund, mir das nicht zu ermöglichen. Er stellte fest, dass keine aktive Infektion vorliege – und schlug mir dann einen Eingriff vor, den er hier und jetzt auf der Stelle in seiner Praxis durchführen könne. Er müsse dazu nur ein kleines Instrument in die Harnröhre einführen, sie einreißen lassen, und das Problem wäre gelöst.

Ich verzog das Gesicht.

Doch Dr. Damaskus versicherte mir, das sei die einzige Möglichkeit, sollte ich jemals wieder ein normales Leben führen wollen – das kontrollierte Einreißen, erklärte er, sei eigentlich eher ein leichtes Dehnen des Gewebes, das die Muskeln entkrampfen und den Schmerzkreislauf beenden würde. Er reichte mir ein Krankenhemd.

Wenn ich daran denke, wie naiv ich war, werde ich fast nostalgisch. Ich nahm das Hemd, übte mich in Selbstbeherrschung, schwang mich auf den Stuhl und legte die Füße in die Beinhalter.

Der Eingriff begann vergleichsweise harmlos mit einem Tupfer lokalen Betäubungsmittels, doch als Nächstes wurde ein Gerät, das verdächtige Ähnlichkeit mit einem Wagenheber hatte, in die Harnröhre eingeführt und stufenweise ausgefahren, bis die Harnröhre – wie angekündigt – einriss. Ein gleißender Schmerz durchfuhr mich, gegen den kein Betäubungsmittel der Welt etwas hätte ausrichten können. Dr. Damaskus lugte hinter dem papiernen Sichtschutz hervor und fragte, ob das meiner Meinung nach genug Stufen gewesen seien. Ich weinte so heftig, dass ich nichts anderes tun konnte als nicken. Er ging noch eine Stufe höher.

Liebe geduldige Leserin, ich habe weder dich noch unser Anliegen vergessen – genauso wenig wie die warnende Stimme in

meinem Hinterkopf, die irgendwas von »zu viel Information« flüstert. Aber ich halte die Vorgeschichte für wichtig. Darum lass mich den Anfang unserer Geschichte rasch zu Ende bringen, bevor wir uns von diesem Tagtraum abwenden.

Am selben Abend, nachdem Dr. Damaskus mich wankend nach Hause geschickt hatte, rührte sich endlich meine innere Alarmglocke, mit dumpfen, gleichmäßigen Schlägen. Ich ließ das Abendessen stumm über mich ergehen und legte mich früh schlafen. Irgendetwas stimmte nicht – da bahnte sich was an, was Grippeartiges, nur bedrohlicher. Mir tat alles weh, nicht nur die Harnröhre. Die Ohren taten mir weh. Die Zähne taten mir weh. Ich schlief ein, während sich meine Hände immer wieder von selbst verkrampften.

Als ich aufwachte, lag ich schweißgebadet und mit Schüttelfrost auf dem Fußboden und gab ziemlich beunruhigende Laute von mir. Meine Mutter rief sofort im Krankenhaus an und zerrte mich gleich darauf ins Auto. Wie sich herausstellte, hatte ich eine Sepsis, eine Blutvergiftung, die ein schlimmes Ende genommen hätte, wenn meine Mutter nicht so eine erstklassige Ärztin wäre. Binnen Minuten waren wir in der Klinik.

Ich selbst bekam die Wunderrettung nicht mit, doch als ich aufwachte, wurde mir alles haarklein erzählt. Ich war bis oben hin vollgepumpt mit astreinen, hochwirksamen Antibiotika und hatte das Gefühl, dass jeder einzelne Arzt und jede einzelne Ärztin des Sibley Memorial Hospital irgendwann an meiner Bettkante gesessen hatte, um sicherzugehen, dass die Arzttochter es über den Berg schaffte. Ich war bestens versorgt. Ich würde leben. Alles würde wieder gut werden.

Schon am nächsten Tag kehrten alle in ihre Privatpraxen zurück, natürlich nicht, ohne mir gute Besserung zu wünschen, was ich sehr zu schätzen wusste. Das Problem war nur (und ich wollte ja wirklich nicht kleinlich sein): Mir ging es nicht gut. Mir tat immer noch alles weh, also so richtig, obwohl die Infektion weg war. Ich hatte jeden Nachmittag Fieber und heftige Schmerzen in den Beinen. Der Glasscherbensmerz war in die umliegenden Muskeln von Vagina, Rektum und Blase übergegangen. Mein Darm verkrampfte sich und stellte den Betrieb ein. Es juckte.

»Merkwürdig«, murmelten die Ärzte und machten sich Notizen. »Wirklich merkwürdig.«

Sie führten Dutzende von Tests durch, doch die Ergebnisse waren alle negativ. Ohne Befund (und auf mein Drängen hin) schickten sie mich mit Schmerzmitteln und einer tragbaren Infusionspumpe für Antibiotika zurück ans College. Sie sagten, ich würde mich schon allmählich erholen, und ich glaubte ihnen. Wann hatte mein Körper jemals etwas anderes gemacht, als sich zu erholen? Ich war mehr als bereit, dazu überzugehen, nach Herzenslust zu pinkeln und meine Sexualität auszuleben. Ich würde meine kleine Infusionspumpe von Kurs zu Kurs schleppen, wenn das der Preis war.

Doch mein Körper erholte sich nicht.

Ein fiebriges Seminar jagte das andere, jede Nacht war eine Qual, und Morgen für Morgen folgte der gleiche Harnröhrenhorror, sodass ich es irgendwann nicht mehr leugnen konnte: Es wurde immer schlimmer.

Und zwar auf höchst mysteriöse Weise.

Ich nahm so viele Medikamente und wurde so schnell so krank, dass es mir vorkam, als hätte sich unter mir der Eingang zu einem Kaninchenbau aufgetan – als fiel ich langsam an Uhren und Kerzenleuchtern vorbei, während meine Eltern und Ärzte über den Rand spähten und stumm dabei zusahen, wie ich hinabschwebte und verschwand.

In *Der Club der hysterischen Frauen* geht es um eine ganz bestimmte Sache:

Es wäre damals sehr hilfreich gewesen, zu wissen, wie stark frequentiert dieser Kaninchenbau tatsächlich war.

~

Die unglückliche, aber unschuldig anmutende Reihe medizinischer Ereignisse.

Die Unmengen an Antibiotika und Eimer voller Schmerzmittel.

Die starken Verdauungsbeschwerden, die gynäkologischen Probleme, die Gelenkschmerzen, der Juckreiz, die Erschöpfung.

Die Überweisungen, die Spezialisten, die Verwirrung.

Die zunehmende Abneigung zwischen Arzt und Patientin.

Die drastische Verschlechterung des Gesundheitszustands.

Die Uhren. Die Kerzenleuchter.

Die Verzweiflung.

Ich dachte, ich sei der seltsamste medizinische Fall an der ganzen Ostküste.

Falsch gedacht.

~

Siebzehn Jahre später bin ich eine bekannte Frau mit einer mysteriösen Krankheit.

In den ersten Jahren, als ich diesen Ruf frisch erlangt hatte, kamen häufig andere Frauen mit rätselhaften Leiden auf mich zu – oft völlig unerwartet, etwa auf Hochzeiten, in Aufzügen oder an einer vollbesetzten Thanksgiving-Tafel. Sie beugten sich an den anderen Gästen vorbei zu mir, um ihre eigenen unerklärlichen Erkrankungen mit mir zu besprechen. Ich musste nur die Wörter *Hefepilz*, *subklinische Schilddrüsenunterfunktion* oder – das zog am meisten – *Gluten* in den Mund nehmen, und schon schnellten drei Köpfe in meine Richtung. Entweder kannten sie eine Frau mit einer mysteriösen Krankheit, waren mit einer Frau mit einer mysteriösen Krankheit verheiratet oder waren selbst eine Frau mit einer mysteriösen Krankheit. Während die anderen ihre Kebabs grillten, sprachen wir diskret und mit gesenkter Stimme über Verstopfung. Wenn der Daiquiri-Krug aus der Küche getragen wurde, steckten wir die Köpfe zusammen und diskutierten, ob Daiquiris wohl glutenfrei waren. Auf eleganten Cocktailpartys wurde ich ständig von irgendeiner Frau in eine Ecke gezogen, die über ihre Vagina reden wollte.

Wahrscheinlich kennst du bereits eine von uns – eine Arbeitskollegin, eine Tante, eine Schwester –, irgendein armes gebeuteltes Frauenzimmer, das sich unentwegt mit gesundheitlichen Problemen herumschlägt. Mit den Details rückt sie nur widerwillig heraus, aber was auffällt, ist das Fehlen einer handfesten Diagnose. Die meisten in ihrem Umfeld sind sich insgeheim einig, dass sie in Wahrheit unter akuter Hypochondrie leidet.

Diese Frau weiß es vielleicht noch nicht, aber sie gehört zum Club.

~

WOMI

WO-MI | Nomen

A woman with a mysterious illness.

Eine Frau mit einer mysteriösen Krankheit.

Ich musste mir dieses Wort selber ausdenken. Lieber wäre es mir natürlich gewesen, irgendein Komitee oder eine reiche Schirmherrin – wer auch immer im Metier der Namensgebung unterwegs ist – hätte das für mich übernommen, doch niemand hat sich bereit erklärt. Lieber wäre mir natürlich auch etwas Erhabeneres als WOMI gewesen – etwas mit Gewicht, vorzugsweise auf Latein. Etwas, das eine angemessene Reaktion hervorriefe, in meinem Fall: »Ach, du heilige Scheiße.« Doch weil es keinen Namen für das gibt, was mir fehlt, sagt niemand: »Ach, du heilige Scheiße.« Stattdessen werde ich gefragt, ob ich es schon mit grünen Säften oder positivem Denken versucht hätte.

Es hilft, ein Wort zu haben.

Ich bin mir jedenfalls sicher, du kennst bereits eine WOMI. Eine Ehefrau, eine kleine Schwester, eine Cousine.

Die Anzeichen sind nicht zu übersehen. Sie is(s)t glutenfrei, abgekämpft und wahrscheinlich im Besitz mindestens einer Autoimmunerkrankung. Sie ist allergisch auf ____ (alles), hat Schmer-

zen von Kopf bis Fuß, Verdauungsbeschwerden und ein schwieriges Verhältnis zu ihren Fortpflanzungsorganen. Sie ist vergrämt und verschämt, nervös, infektiös.

Sie ist eine von uns.

~

Folgende Szene spielt sich tagtäglich in einer Praxis in deinem Wohnort ab, vielleicht sogar genau jetzt in diesem Moment:

Jane Doe sitzt mit verschränkten Beinen im Wartezimmer und blättert geistesabwesend in der *People*. Sie lässt den Blick wandern – zur überdimensionalen Uhr, zur Person am Empfang, zu den austauschbaren Aquarellbildern an der Wand.

»Ms. Doe«, ertönt eine ausdruckslose Stimme. »Dr. Darm erwartet Sie. Zweite Tür links.«

Jane nimmt im Sprechzimmer Platz und betrachtet die gerahmten Urkunden. Auf dem Schreibtisch steht ein lebensgroßes Modell des menschlichen Verdauungstraktes. Dr. Darm schneit herein und stellt sich vor, den Blick – offensichtlich zum ersten Mal – auf ihre Akte gerichtet.

»Also, Ms. Doe«, sagt er fröhlich. »Was kann ich für Sie tun?«

Das Gespräch beginnt sehr ernst mit wie wild hingekritzelten Notizen, tiefen Stirnfalten, wiederholtem Nicken. Die üblichen Krankheiten werden ausgeschlossen, und Jane bestätigt, dass sie bereits allen erdenklichen Tests unterzogen wurde, zweimal so-

gar. Ihre Hauptsymptome sind schwere Verstopfung, Völlegefühl und Schmerzen links unten im Abdomen. Während der Arzt in ihrer dicken Patientenakte blättert, ergreift Jane die Gelegenheit und erwähnt einige ihrer eher seltsamen Symptome, die gar nichts mit dem Darm zu tun haben – Schmerzen in den Knochen, Erschöpfung, Juckreiz, unerklärliche gynäkologische Beschwerden, Gedächtnisprobleme, Schmerzen im unteren Rücken –, doch die Worte haben ihren Mund kaum verlassen, da wünscht sie sich, sie könnte sie wieder zurücknehmen. Sie sieht seinen alarmierten Blick, seine immer spärlicher ausfallenden Notizen. Ehe sie sich versieht, ist nichts mehr übrig von dem emsig kritzelnden Sherlock Holmes, der eine ganz heiße Spur gewittert hat und besessen davon ist, das Rätsel um Jane Doe zu lösen. Stattdessen lehnt er sich im Drehstuhl zurück, das Ende des Kugelschreibers im Mundwinkel, die Augen auf die Armbanduhr gerichtet. Sein Blick ist von Verständnis erfüllt, denn er hat den Fall geknackt.

Womit wir es hier zu tun haben, Watson, ist mitnichten eine seltene tropische Krankheit. Womit wir es hier zu tun haben, ist eine unglückliche Frau, die dringend ein Antidepressivum braucht.

~

Sechs Jahre vergingen, bis ich um die Existenz dieser Jane Doe wusste.

Und wie gesagt, ich komme aus einer Familie erstklassiger Ärzte und Ärztinnen. Meine Mutter, mein Vater, mein Stiefvater, ja sogar meine Großmutter war eine berühmte Endokrinologin. Ich bin wirklich der absolut letzte Mensch, der in einen medizi-

nischen Abgrund hätte stürzen sollen, ohne auch nur einen erschrockenen Blick in die Kamera zu werfen wie der Kojote aus den *Looney Tunes*.

Aber so fängt es an. Dem Termin bei Dr. Darm folgt mit großer Wahrscheinlichkeit eine ähnliche Begegnung mit Dr. Vulva, die sich dann bei Dr. Rheuma wiederholt, die sie wiederum zu Dr. Uro und dann zu Dr. Neuro schickt, gefolgt von Dr. Endo und vielleicht auch Dr. Chiro, bis sich der Kreis bei Dr. Darm wieder schließt. Und weil niemandem auch nur ein einziges Licht aufgegangen ist, landet sie schließlich bei Dr. Freud.

Diese lange und teure Reihe von Ereignissen ist bei dieser Art von Patientin nicht nur häufig – sie ist die Norm.

~

Es ist kein Geheimnis, dass die moderne Medizin von Ärztinnen und Ärzten geradezu verlangt, in Algorithmen zu denken.

Das bedeutet, sie stellen sich die Patientin als eine Gleichung aus mathematischen Variablen vor: $X + Y = Z$.

Sie suchen nach den häufigsten Anzeichen und Symptomen (X), belegen diese mit Beweismaterial aus dem Labor (Y) und schließen, basierend auf den Symptomen und den Beweisen ($X + Y$), darauf, dass die Patientin eine bestimmte Krankheit (Z) hat. Zielführend, effektiv, effizient – die Basis einer jeden medizinischen Ausbildung.

Diese moderne Methode verschwendet weder Zeit noch Geld mit Händchenhalten und gibt der Patientin erst recht keinen An-

lass, zu glauben, sie sei einzigartig oder irgendwie besonders. Für Dutzi-dutzi ist keine Zeit. Das Problem dabei ist nur, dass mittlerweile alles als Dutzi-dutzi gilt, was auch nur ansatzweise zeitaufwendig ist, zum Beispiel eine gründliche Anamnese. Fünfzehn Minuten – so viel Zeit verbringt ein Arzt im Durchschnitt mit einer Patientin – reichen ja nicht mal aus, um die Vorgeschichte eines Menschen bei bester Gesundheit zu dokumentieren, geschweige denn die einer sehr kranken Person, und sind auch nicht genug, um sich ein umfassendes Bild von Ernährung, Bewegung, Schlaf und Selbstfürsorge zu machen. Es gilt als Luxus, den emotionalen Zustand der Patientin zu berücksichtigen – und Schnickschnack wie Empathie oder echte Besorgnis ist erst recht nicht drin. Eine schnelle Diagnose und ein Rezept sind da schon zweckmäßiger, und ja, dieses mechanische Vorgehen mag wenig kunstvoll sein, ermöglicht aber eine Quote von zwanzig oder sogar dreißig Patienten pro Tag, die für viele Ärzte ein Muss ist, wenn sie ihren Lebensunterhalt verdienen und mit den Versicherungsunternehmen mithalten wollen. Mittlerweile muss man in Algorithmen denken, um überhaupt im Geschäft zu bleiben.

Mir persönlich wäre es ja lieber, von einem großzügigen Genie behandelt zu werden – einer Empathikerin, einem Mystiker, einer Dichterin, einem Maler, einer Jongleurin, die auch noch ausgesprochen gut Witze erzählen kann. Ich würde draufzahlen, um Mathematiker und Statistikerinnen anzuheuern, die sich die Laborwerte ansehen. Aber da kann ich nur für mich sprechen, und ich möchte niemandem meine persönlichen Vorlieben aufdrängen. Und das ist sowieso nicht die Wurzel des Problems.

Was Frauen mit mysteriösen Krankheiten angeht, ist das Kernproblem ein anderes:

Der Algorithmus ist falsch.

Es gibt eine bestimmte Reihe echter, belastender Symptome – und du wirst feststellen, dass ich sie immer wieder herunterbete, um meinen Standpunkt zu verdeutlichen –, die fälschlicherweise als unmissverständliche Hinweise dafür gelten, dass eine Frau dem Druck des echten Lebens nicht gewachsen ist.

Extreme Erschöpfbarkeit.

Muskel- und Gelenkbeschwerden.

Chronische Schmerzen.

Mehrere Allergien.

Reizdarm.

Häufige Infektionen.

Endokrine Probleme.

Brain Fog (»Gehirnnebel«).

Oft reicht es, diese Symptome auch nur zu erwähnen, um den Arzt die ursprünglich geäußerten Beschwerden völlig vergessen zu lassen. Ehe sie sich versieht, wird Jane (natürlich nicht ohne einen Zwischenstopp an der Rezeption, um die Rechnung zu begleichen) aus der Praxis, in den Aufzug, hinunter in die Lobby und hinaus auf die Straße komplimentiert – wo sie ins Morgenlicht blinzelt und nichts vorzuweisen hat als eine Überweisung zur Gynäkologin und ein Rezept für Paroxetin.

Jedes Mal, wenn ich dieses Szenario in einer Frauenrunde zum Besten gebe, bin selbst ich überrascht, dass alle Köpfe im Raum energisch zu nicken beginnen.

~

Um ein konkretes Beispiel zu nennen, sehen wir uns eine der klassischen rätselhaften Krankheiten einmal genauer an: Fibromyalgie. Auch Fibromyalgiesyndrom oder FMS genannt, äußert sich Fibromyalgie hauptsächlich durch Schmerzen in den Gelenken und Muskeln mit Begleitsymptomen wie starker Fatigue und Schlafstörungen. Die genauen Ursachen des Syndroms sind nicht bekannt – der Status einer Autoimmunerkrankung wurde ihm erst an-, dann wieder ab- und schließlich wieder anerkannt (und zuletzt wieder aberkannt) –, und es herrscht eine rege Debatte über das eigentlich zugrunde liegende Krankheitsbild. Doch allein auf Basis der Symptome geht die Forschung davon aus, dass mindestens einer von fünfzig US-Amerikanern darunter leidet, also mindestens sieben Millionen Menschen. Und die Tatsache, dass die National Institutes of Health und die Mayo Clinic seit den 1990ern regelmäßig Berichte und Studien dazu herausgeben, lässt nicht den geringsten Zweifel daran, dass Fibromyalgie als echte Krankheit angesehen werden sollte. Ich selbst war mehr als erleichtert, als sich tatsächlich ein Name für meine heftigen Gelenk- und Muskelschmerzen abzeichnete – Symptome, die meine Ärzte immer vor ein Rätsel gestellt hatten. Außerdem hatte es etwas Tröstliches, auf eine Community von sieben Millionen Menschen zu stoßen, die Aspekte genau jener körperlichen Erfahrung beschrieben, für die ich nie eine Erklärung bekommen hatte.

Jetzt stell dir mal meine Überraschung vor, als sämtliche meiner hochrangigen Ärzte mich einer nach dem anderen zu rechtwiesen und mir mit großem professionellem Ernst nahelegten, doch bitte nicht mehr herumzuerzählen, ich habe Fibromyalgie.

Fibromyalgie, erklärten sie, sei bloß ein Codewort für *verrückt*.

~

Jahrelang lief ich in dem Glauben herum, die einzige Jane Doe zu sein. Ein enttäuschender Arztbesuch nach dem anderen, und das nur, weil meine Krankheit entweder zu seltsam oder zu unwichtig war. Chronisches Fatigue-Syndrom (CFS) passte nicht so richtig (dafür war sie etwas zu magen- und entschieden zu beckenlastig), aber es schien auch keine der gängigen gastroenterologischen oder gynäkologischen Krankheiten zu sein. Außerdem war sie um Welten schmerzhafter, als sich irgendetwas erklären konnte. Die Diagnose Fibromyalgie war zugunsten meiner Glaubwürdigkeit unter den Teppich gekehrt worden, und wiederholte Darmspiegelungen und Biopsien ergaben, dass es sich nicht um eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung wie Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn handelte.

Einer Wagenladung an Symptomen zum Trotz fehlte mir also anscheinend rein gar nichts.

So schlichen sich allmählich leise Zweifel ein, ob es sich nicht vielleicht doch einfach um eine Depression handelte, wie so viele Ärzte insgeheim zu vermuten schienen. Sie konnten sich ja nicht *alle* irren. Auch wenn mich Antidepressiva nur noch depressiver machten, als ich es damit versuchte. Auch wenn ich mir meiner kräftezehrenden Krankheit zum Trotz ein rundum rosiges Leben aufgebaut hatte. Auch wenn ich für mein sonniges Gemüt und meine positiven Gedanken bekannt war. Wenn so viele verschiedene Ärzte unabhängig voneinander mei-

nen psychischen Zustand in Frage stellten, war vielleicht doch etwas dran.

~

Ich war schon fast davon überzeugt, als ich meine erste WOMI kennenlernte. Sie hieß Charlotte.

Unsere jeweiligen damaligen Freunde hatten uns einander vorgestellt, und eines Nachmittags saßen wir zu zweit an ihrem kleinen Küchentisch. Nach und nach breitete sie die Geschichte ihrer mysteriösen Krankheit vor mir aus wie einen Flickenteppich. Beim Zuhören wurde ich leichenblass und schaute sie an wie eine geheime Zwillingsschwester – bei der Geburt getrennt, endlich wiedervereint. Ihre Geschichte war mir so vertraut, dass es geradezu unheimlich war. Noch nie hatte ich mich in einer Beschreibung derart wiedererkannt. Die Erschöpfung bis zum Umfallen. Der urologische Albtraum. Der Blähbauch. Das Becken-Debakel. Das nagende Gefühl, achtzig Jahre alt zu sein, obwohl man in Wahrheit fünfundzwanzig war. Ich konnte gar nicht fassen, dass ich jemanden getroffen hatte, der genauso seltsam war wie ich.

Doch schon kurz darauf lernte ich Naomi kennen, eine Freundin meines Bruders, die am Telefon die Geschichte ihrer eigenen mysteriösen Krankheit zum Besten gab. Naomi war eine Finanzgröße aus dem Silicon Valley, die mit zweiunddreißig an einem Virus erkrankt und sofort ans Bett gefesselt war, wo sie mehrere Jahre abgeschirmt von der Gesellschaft verbrachte; unfähig, irgendetwas zu verdauen; allergisch auf das meiste in ihrer Speisekammer; mit Schmerzen am ganzen Körper und genug Valium auf Rezept, um ein Nashorn zu betäuben.

Noch während sie redete, dachte ich:
Oh mein Gott. Geheime *Drillingsschwestern*.

Was für ein unglaublicher Zufall, dass ich ausgerechnet auf die einzigen beiden Menschen dieser Welt stoßen sollte, die von dem gleichen elenden Fluch befallen waren wie ich.

Doch natürlich würde ich schon bald Sydney kennenlernen und Alexandra und Skye und Christina – gefolgt von Gwen und Greta und Mara und Jones –, deren Geschichte sich zu meiner immer geringer ausfallenden Überraschung fast eins zu eins mit meiner deckte. Immer wieder verschiedene Variationen ähnlich klingender Krankheiten mit verschiedenen Schweregraden – doch unbestreitbar Variationen eines ganz klaren Themas – und fast jedes Mal die gleiche Geschichte von Fehldiagnosen, Medikamenten und Unglauben, von Kaninchenbau, Raupe, Hutmacher und Märzhase.

Und jede von ihnen dachte die ganze Zeit, sie sei die Einzige.

Nach etwa zwanzig fast identischen Gesprächen dieser Art erwachte der Stift auf meinem Schreibtisch zum Leben, und dieses Buch begann sich selbst zu schreiben.

Am Anfang meiner Recherche, als ich mit Fernglas und Notizbuch WOMIs in freier Wildbahn beobachtete, war ich überfordert. Jede WOMI war einzigartig. Die schiere Anzahl an Krankheiten, die als »mysteriös« gelten konnten, war überwältigend. Lyme-Borreliose, Post-Lyme-Disease-Syndrom, Candida-Infektionen, Epstein-Barr-Virus, Ehlers-Danlos-Syndrom, polyzystisches Ovarialsyndrom, subklinische Schilddrüsenunterfunktion, Dysautonomien, Reizdarmsyndrom, Fibromyalgie, Chronisches Fatigue-Syndrom, Nicht-Zöliakie-Weizensensitivität, Schwermetallvergiftung, idiopathische Umweltintoleranz, Sick-Building-Syndrom – ursprünglich hatte ich vorgehabt, zu untersuchen, wie sich Darmgesundheit zu chronischer Fatigue und Frauengesundheit allgemein verhält, doch kaum hatte ich meine Stirnlampe angeknipst, strömten alle Arten von WOMIs aus dem Dschungel wie überdimensionale Motten zu einem winzigen Licht.

Und während ich versuchte, das Mysteriöse zu taxonomieren, plumpsten zu meiner Überraschung vor, hinter und neben meinem Beobachtungsposten lauter Frauen aus den Bäumen, die einer ganz bestimmten Untergruppe angehörten und den gänzlich Mysteriösen zahlenmäßig noch überlegen waren.

Da war zunächst meine enge Freundin Sydney, die mir eröffnete, dass sie nicht nur an einer Reihe nicht diagnostizierter Darmbeschwerden, sondern auch an Hashimoto-Thyreoiditis litt. Und dann gab es da noch Jones, eine weitere Freundin, die seit einem Jahrzehnt mit unerklärlichen Symptomen geschlagen war und, wie sie mir erzählte, zudem Colitis ulcerosa hatte. Beide sagten das Gleiche: Hashimoto-Thyreoiditis beziehungsweise Colitis ulcerosa sei ein Päckchen an und für sich, doch selbst mit Medikamenten schleppten sie sich mit einer Vielzahl weiterer belastender Symptome durchs Leben, von denen die Ärzte behaupteten, sie hätten keinen Bezug zu ihrer Diagnose und seien nicht von Belang.

Ich fühlte natürlich mit ihnen, aber ich war auch verwirrt. Und die schiere Menge an Frauen, die rund um mich herum zu Boden plumpsten, machte mich nervös. Was hatte Sydneys Hashimoto-Thyreoiditis (eine Schilddrüsenerkrankung) (*plumps*) mit Jones' Colitis ulcerosa (eine Darmerkrankung) (*plumps*) zu tun? Und warum nur gesellten sich in schwindelerregendem Tempo Frauen mit Lupus, Multipler Sklerose und Morbus Crohn (*plumps, plumps, plumps*) hinzu, die für Symptome wie Fatigue, Brain Fog, Muskelschmerzen und Auffälligkeiten bei der Periode keine Erklärung hatten? *Das sind doch keine mysteriösen Krankheiten*, dachte ich empört, *diese Krankheiten haben anständige Namen!* Lupus, MS, Hashimoto-Thyreoiditis, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn – das sind alles bekannte Krankheiten mit richtigen Namen und Wikipedia-Artikeln mit fundierten Quellen. (Für jemanden ohne Diagnose sind offizielle Bezeichnungen und seriöse Internetquellen so etwas wie der Heilige Gral.) Hinzu kam, dass die Krankheiten meiner Freundinnen Körperregionen betrafen, die nichts miteinander zu tun hatten – die Nieren, die Myelin-

scheide, die Schilddrüse, den Darm. Sie lenkten mich ab, und ich wünschte, sie würden mich in Ruhe lassen, damit ich mich auf die vor mir liegende Aufgabe konzentrieren könnte, die sowieso schon verwirrend genug war.

Doch es war unmöglich, sie zu ignorieren. Diese Damen waren WOMIs, wie sie im Buche standen, und sie wollten gehört werden. Sie alle berichteten vom Ärztekarussell, von der Unzahl alternativer Heilmethoden, die sie vergeblich probiert hätten, und von der Unfähigkeit, einen Arzt zu finden, der ihr Leid(en) ernst nahm. Wie wir anderen hatten sie mit Medikamenten zu kämpfen, die ein Symptom unterdrückten und zig neue verursachten – ganz zu schweigen von der entsetzlichen Unsichtbarkeit und dem Satz *Aber das sieht man dir gar nicht an!*, den sie so oft gehört hatten, dass sie auf der Stelle hätten losheulen können.

Und dann war da noch die wichtigste Handvoll Details: eine verräterische Reihe an Symptomen, die sich wie ein glänzender roter Faden durch ihre Geschichten schlängelte – die Myalgien, die Fatigue, die Allergien und die Darmprobleme.

Die Ähnlichkeiten zwischen uns waren geradezu unheimlich.
Mysteriöse Stiefschwestern.
Die Spuren waren überall.

Doch es gelang mir einfach nicht, die Punkte miteinander zu verbinden. Ich sah sehr wohl den Elefanten im Wohnzimmer, aber was dem Elefanten *fehlte*, wusste ich beim besten Willen nicht. Ich vertrat mir die Füße. Ich zermartete mir das Gehirn. Ich machte mir Tee. Ich betrachtete die Blätter. Ich betrachtete den Nachthimmel. Ich konnte mir keinen Reim darauf machen.

Bis ich es plötzlich doch konnte.

Während ich dort stand, den Kopf in den Nacken legte und den gesamten Kosmos in mich aufnahm, hatte ich auf einmal eine gewaltige, mäandrische Konstellation ganz klar vor Augen.

Hashimoto-Thyreoiditis, Colitis ulcerosa, Multiple Sklerose, Lupus, Morbus Crohn und zeitweise auch Fibromyalgie:

Allesamt Autoimmunkrankheiten.

~

Rückblickend ist kaum zu fassen, dass es einen Zeitpunkt gab, zu dem ich das nicht wusste. Wir würden schließlich auch eine Krebsart als solche erkennen. Warum sollte es hier anders sein?

Aber es war anders. All diese Krankheitsnamen waren mir in jüngeren Jahren bereits untergekommen – umso mehr, als ich mit meinen Nachforschungen begann –, aber ich hatte ja keine Ahnung, dass es sich im Grunde um ein und dieselbe Art von Erkrankung handelte. Ich ging der Sache nach und merkte, dass ich mit meiner Ignoranz nicht alleine war. Nach Angaben der American Autoimmune Related Diseases Association sind neun von zehn Menschen nicht in der Lage, aus dem Stegreif eine Autoimmunkrankheit zu nennen. Neun von zehn schienen mir ganz schön viele, und auch wenn mir diese Tatsache sehr ungewöhnlich vorkam, verbannte ich sie ins Regal zu den anderen ungewöhnlichen Daten und Fakten, die keinen Sinn ergaben. (Ein ziemlich vollgestopftes Regal, das sich schon unter dem Gewicht bog.)

Doch während ich weiter recherchierte und die Muster und Verhaltensweisen meiner Zielpersonen beobachtete, stellte ich

mit Blick auf meine Notizen erstaunt fest, dass *sehr viele* der Krankheiten, mit denen andere WOMIs zu mir gekommen waren, in Wahrheit Autoimmunerkrankungen waren, bloß war mir das zum Zeitpunkt der Interviews nicht klar gewesen. Sjögren-Syndrom. Raynaud-Syndrom. Guillain-Barré-Syndrom. Rheumatoide Arthritis. Zöliakie. Myasthenia gravis. Typ-1-Diabetes.

Autoimmunerkrankungen, alle miteinander.

Das erschien mir ausgesprochen wichtig.

Diese Frauen hatten mich aufgesucht – nicht umgekehrt. Sie empfanden sich als mysteriös. Sie kannten einen Teil ihrer Diagnose, doch sie wussten, dass das nicht alles war und dass irgendwas nicht stimmte, wofür ihre Ärzte weder eine Erklärung noch eine Behandlung parat hatten.

Sie wandten sich vertrauensvoll an mich, hinter vorgehaltener Hand, unsicher, ob sie überhaupt für das Buch geeignet waren.

Sie ahnten ihre eigene Mysteriosität, doch sicher waren sie sich nicht.

Wie es schien, war das eine weitere frustrierende Folge unseres Tarnumhangs – es gab WOMIs, die Seite an Seite wandelten, aber sogar einander verborgen blieben.

Also las ich mich neben meiner eigentlichen Recherche auch in das Thema Autoimmunität ein – und erfuhr, dass uns eine *riesige* Autoimmunitätsepidemie bevorsteht. Selbst bei konservativer Schätzung hat sich die Häufigkeit von Autoimmunität in den letzten dreißig Jahren verdreifacht.

Ich war ehrlich überrascht, und einen Augenblick lang kehrte Ordnung in meine kleine Welt ein. Ich war mir sicher, den Code so gut wie geknackt zu haben.

Mysteriöse Krankheiten (irgendwie) = Autoimmunität.
Autoimmunität (irgendwie) = mysteriöse Krankheiten.

Ein wundervoller, funkensprühender Moment.

Aber ein flüchtiger.

Mein durchhängendes Regal voller Dinge, die keinen Sinn ergaben, ließ mittlerweile ein leises Wimmern vernehmen, und als ich mein Autoimmunitäts-Aha-Erlebnis als Erklärung für alles heranziehen wollte, war das nicht möglich. Das Autoimmunitäts-Puzzleteil war eine Spur – eine heiße sogar –, doch zurück auf dem Boden der Tatsachen und mit der Bandbreite meiner Recherche konfrontiert, erkannte ich, dass Autoimmunität eigentlich gar nichts so richtig erklärte.

Erstens weiß niemand offiziell, was die Ursache von Autoimmunität ist. Mir ging es aber darum, zu wissen.

Zweitens gibt es kein Heilmittel – lediglich Medikamente, die die Symptome und Schübe unterdrücken, aber oft noch mehr Symptome hervorrufen, was wiederum darauf hindeutet, dass das Phänomen im Grunde nicht verstanden wird. Mir ging es aber darum, zu verstehen.

Doch vor allem taugte dieses magische allumfassende Lasso nicht mal im Ansatz dazu, alle Rinder, Motten, Elefanten und falschen Schildkröten einzufangen.

Ich zum Beispiel hatte keine Autoimmunkrankheit.

Auch Chronisches Fatigue-Syndrom ist keine Autoimmunkrankheit (obwohl es in seiner extremen Ausprägung oft als

schlimmer beurteilt wird als die meisten Autoimmunkrankheiten).

Fibromyalgie gilt zurzeit nicht als Autoimmunkrankheit.

Polyzystisches Ovarialsyndrom (PCOS) ist eine endokrine Erkrankung.

Candida ist ein Pilz.

Das Epstein-Barr-Virus ist ein Virus.

Lyme-Borreliose wird durch Spirochäten ausgelöst.

Schimmelpilz-Erkrankungen durch Schimmelpilze.

Verflixt.

Das Einzige, was diese sehr (sehr) verschiedenen Krankheiten gemeinsam hatten, war eine sehr (sehr) ähnliche Geschichte, überlappende Symptome und einen Haufen WOMIs, die sowohl mysteriöse Probleme als auch eine Autoimmunkrankheit hatten. Das war nicht viel, doch es war zumindest etwas. Ich würde weiterforschen müssen.

~

Die nächste Spur war mir instinktiv schon bewusst gewesen – ich habe mein ganzes Buch nach ihr benannt –, doch als ich ihr endlich nachging, bekam ich die Bestätigung. Wenn für mich, für die Ärzte und für die Skeptiker offensichtlich ist, dann, dass der riesige Elefant im Wohnzimmer ein unübersehbares Merkmal hat.

Der Elefant ist eine Elefantin.

Es bedarf keiner Statistik der National Institutes of Health

(NIH), um das zu beweisen, man muss sich nur einmal umsehen. Das Problem betrifft nicht Onkel Bernie, sondern Tante Soozy. Das ist jedem klar – dir, Soozy und auch dem armen Onkel Bernie.

Auch die NIH sind hier auf unserer Seite.

Wusstest du, dass ...

... 85 Prozent aller an Fibromyalgie Erkrankten weiblich sind?

... 85 Prozent aller an Multipler Sklerose Erkrankten weiblich sind?

... 90 Prozent aller an Hashimoto-Thyreoiditis Erkrankten weiblich sind?

... 80 Prozent aller an Chronischem Fatigue-Syndrom Erkrankten weiblich sind?

... 75 Prozent aller an Lyme-Borreliose Erkrankten weiblich sind?

... 90 Prozent aller an Lupus Erkrankten weiblich sind?

Abgesehen von ein paar Ausnahmen – von Morbus Crohn zum Beispiel sind etwas mehr Männer betroffen – gilt dieses Verhältnis fast durch die Bank. *75 Prozent aller Personen mit Autoimmunerkrankungen sind weiblich.* Und was die wirklich mysteriösen Krankheiten betrifft, ist die Diskrepanz sogar noch größer – oft 8:1 oder sogar 9:1. Das sollte allen zu denken geben – nicht nur, weil es heutzutage so viele Krankheiten gibt, die vor allem Frauen betreffen, oder weil der Unterschied so groß ist, sondern aus einem schwerwiegenderen Grund:

Niemand scheint es zu bemerken.

Ich bin immer wieder überrascht, dass die Zahlen (wenn ich sie suche) meine Vermutungen nicht nur bestätigen, sondern bei

Weitem übertrumpfen. Wenn ich sie suche, sind die Zahlen da, ragen gigantisch und unübersehbar empor, starren mich an und fragen sich, wo ich die ganze Zeit geblieben bin. Wo alle die ganze Zeit geblieben sind.

Ich will ja nicht voreingenommen wirken, aber die Tatsache, dass dieses Problem die Damenwelt in weit größerem Ausmaß betrifft, sagt viel darüber aus, warum es bisher nicht sonderlich ernst genommen wurde.

~

Aber treten wir ein paar Schritte zurück. Nehmen wir mal an, der Geschlechtsaspekt ließe uns relativ kalt und es gäbe nun wirklich genügend andere wichtige Probleme auf dieser Welt, denen wir uns widmen müssten – nehmen wir also an, wir würden die Krankheiten *tatsächlich* weiter unter den Teppich kehren wollen. Man kann ja nicht allen helfen.

Und das bei einer Zuwachsrate, die sich seit 1980 zwischen 200 und 300 Prozent bewegt.

Ach, Liebes.

Wir werden einen bedeutend größeren Teppich brauchen.

~

Ich will ganz ehrlich sein: Ich war von Anfang an darauf aus, die Frage des Geschlechts zu *dem* Argument schlechthin zu machen.

Kaum hielt ich dieses ganz bestimmte Puzzleteil in den Händen, wollte ich nichts lieber, als mich zurückzulehnen und – resigniert von der Erkenntnis – laut seufzend auszurufen, dass wir, liebe Ladys, nun mal in einer Männerwelt leben, Ende, aus, Mickymaus. Niemand interessiert sich die Bohne für diese Krankheiten, weil sie mit Frauen und Hormonen und Kacka und untenrum zu tun haben – und das ist Grund genug, um die ganze Sache in der gesellschaftlichen Debatte unsichtbar zu machen.

Nun war es aber so, dass eine Enthüllung der kulturellen und medialen Vorbehalte gegenüber Frauenkörpern nicht gerade Schlagzeilen gemacht hätte. (Siehe: Freud, siehe: Hysterie.) Das Thema gab mehr als genug Stoff für ein ganzes Buch her. (Siehe Barbara Ehrenreich, siehe: *For Her Own Good*.) Und obwohl diese These mit Sicherheit einfacher und befriedigender gewesen wäre, war sie eben nicht die ganze Wahrheit.

Doch wenn das so war, musste ich tiefer bohren: Was war *dann* los?

Warum wurde dieses weit verbreitete Phänomen so achselzuckend hingenommen, wenn wir uns einig waren, es nicht einfach darauf zu schieben, dass Ärzte eben egomanische, chauvinistische Schweine sind?

Das war eine ernsthafte Frage, auf die meine Recherche nach und nach eine ernsthaft komplizierte Antwort offenbaren würde.

Und so gehörte es zu meinen ersten Amtshandlungen, eine Liste mit den Top-10-Problemen zu erstellen, die dazu beitragen, dass die mysteriösen Krankheiten auf so mysteriöse Weise mar-

ginalisiert wurden. Die Liste selbst war keine Spur, die mich des Rätsels Lösung näherbrachte – sondern bestand aus einer ganzen Reihe von Spuren, aus denen immer klarer hervorging, dass des Rätsels Lösung tatsächlich unter einem Schleier verborgen lag.

Ein Jahrzehnt später ist die Liste immer noch so nützlich wie eh und je.

1. PROBLEM: UNSICHTBARKEIT

Die mysteriösen Krankheiten sind alle größtenteils unsichtbar, zumindest was die aktuellen Möglichkeiten des Sehens betrifft. Eine typische Krankheit gibt irgendetwas her, das ein Arzt betrachten kann, entweder unter dem Mikroskop oder bei einer Untersuchung. Nicht so diese Krankheiten. Da sind keine Tumore, keine erhöhte Anzahl an Blutkörperchen, keine Blässe. Ich selbst habe mich bei meinen Interviews immer wieder ertappt gefühlt – etwa wenn eine Frau hereinkam und so unfassbar normal aussah, dass mir unwillkürlich der Gedanke kam, endlich die faule Socke gefunden zu haben, die aus einer Mücke einen Elefanten machte, um dem Druck des echten Lebens zu entkommen. Ich musste mich aktiv daran erinnern, dass die Leute genau das Gleiche über mich dachten (und immer noch denken).

Hätten diese Frauen irgendwelche Werte, auf die sie sich berufen könnten; irgendeine Aufnahme, die sich gegen das Licht halten ließe, um der Welt die Konturen ihres Problems zu zeigen – die Sache sähe ganz anders aus. Doch es gibt keine Aufnahme, die Symptome wie chronische Schmerzen, Erschöpfung und einen nervösen Darm abbildet. Was uns zu einem entscheidenden

Punkt bringt, der gar nicht oft genug betont werden kann: Die verfügbaren standardisierten Tests für mysteriöse Krankheiten sind sehr unausgereift. Sie waren es 2006, als ich mich zum ersten Mal mit dem Thema befasste, und sie waren es auch noch 2020, als die englische Fassung dieses Manuskripts in Satz ging. Belastbare Tests aber kommen erst durch eine belastbare Recherche zustande. Was uns zum zweiten Problem bringt.

2. PROBLEM: KEINE FORSCHUNG, KEINE FÖRDERMITTEL

Dies ist ein Henne-Ei-Problem. Man erhält keine Fördermittel, um zu einer Krankheit zu forschen, die weder ernst genommen noch für echt gehalten wird, doch die Wahrscheinlichkeit, dass eine Krankheit ernst genommen und für echt gehalten wird, ist relativ gering, wenn es dazu weder fundierte Forschung noch klinische Studien gibt.

Chronisches Fatigue-Syndrom ist das eklatanteste Beispiel – die Mittel sind seit jeher verschwindend gering und werden völlig falsch verwaltet. 2020 hat die Regierung 14 Millionen Dollar für die CFS-Forschung vorgesehen, während der Krebsforschung 6,3 Milliarden Dollar zukamen. Das sind gerade mal 0,2 Prozent. Fibromyalgie bekommt genauso viel – 14 Millionen, was zu den kleinsten Beträgen gehört, die die NIH jedes Jahr investieren. Selbst die finanziellen Mittel für sämtliche Autoimmunkrankheiten, deren Auftretenshäufigkeit höher ist als die von Krebs, HIV/Aids und Herzerkrankungen zusammen, belaufen sich auf nur 806 Millionen Dollar beziehungsweise ein Achtel der Mittel für Krebsforschung.

Interessanterweise ist gerade Lyme-Borreliose das beste Beispiel dafür, wie wichtig Forschung ist. Etwa dreißig Jahre lang fristete Lyme-Borreliose ihr Dasein als eine der mysteriösen Krankheiten schlechthin und wurde erst durch die Entwicklung eines besseren Antikörpertiters teilweise entmystifiziert. Jahrzehntlang wurden Patientinnen mit Lyme-Borreliose genauso als Hypochonderinnen abgestempelt wie wir restlichen Ladys. Heutzutage ist Lyme-Borreliose eine der ersten Krankheiten, auf die getestet wird, wenn jemand über die üblichen mysteriösen Symptome klagt. Das hätte eine Lehre sein können – wenn eine Krankheit nicht vom Labortest erfasst wird, sich aber mit der anekdotischen Evidenz Tausender anderer Fallgeschichten deckt, sollte dies auf mangelhafte Tests zurückgeführt werden und nicht auf mangelhafte Patientinnen.

Schön wär's.

Den nächsten Schwung Probleme werden wir im Schnelldurchlauf behandeln müssen, denn ich habe die Uhr im Blick, und es wird langsam Zeit, zur Geschichte zurückzukehren.

3. PROBLEM: VAGE SYMPTOME

Ihnen tut alles weh? Hören Sie, gute Frau, Wehwehchen hab ich auch.

4. PROBLEM: UNZÄHLIGE, ÜBERLAPPENDE SYMPTOME

Schimmelpilz-Erkrankungen, Lyme-Borreliose und das Epstein-Barr-Virus – drei verschiedene, voneinander unabhängige Probleme – können zum Beispiel fast die gleichen Symptome (irgendwelche Schmerzen, irgendwie Erschöpfung, irgendwas mit Reizdarm) hervorrufen, und doch ist kein Fall genau wie der andere. Jeder Spezialist für Lyme-Borreliose wird bestätigen, dass sich Lyme-Borreliose auf ganz individuelle Weise äußern kann – mehr noch als andere Krankheiten. Das gilt auch für das Epstein-Barr-Virus, Schimmelpilz-Erkrankungen, ja für alle mysteriösen Krankheiten. Die Anzahl der Symptome, die mit den einzelnen Erkrankungen in Verbindung gebracht werden, ist schlichtweg so hoch, dass man nie weiß, welche zehn der möglichen hundert bei der Patientin auftreten werden. Das macht es extrem schwierig, herauszufinden, welche Permutation des Problems sie nun eigentlich hat, und öffnet Fehldiagnosen Tür und Tor. Außerdem ist die schiere Anzahl von Symptomen, die mit diesen Problemen einhergehen – jedes für sich bewältigbar, aber in der geballten Menge furchtbar –, für jeden Arzt überfordernd. Nachtschweiß, Akne, Blähbauch, trockene Augen, Schmerzen im unteren Rücken, Schmerzen im linken Eierstock, Regelschmerzen, Kraftlosigkeit, niedriger Blutdruck, Schwindel, Schlaflosigkeit, Unverträglichkeit von Milchprodukten, Unverträglichkeit von Gluten, Unverträglichkeit von Nachtschattengewächsen, Verspannungen, Verstopfung, Durchfall, Verstopfung *und* Durchfall ...

Wäre ich Ärztin, würde ich vielleicht auch schreiend Reißaus nehmen.

5. PROBLEM: SCHAM

Wenn die Krankheit einer Frau auch nur irgendwie in die vaginale, urologische oder kolorektale Richtung geht, hat sie leider Pech gehabt – viel zu unappetitlich für eine Aufmerksamkeitskampagne, viel zu unsexy für einen Blog und viel zu Vagina-Harn-Darm-lastig, um einer Schleife oder eines Million-Mom-March würdig zu sein. Doch gerade diese spezifisch weiblichen Symptome sind typisch für mysteriöse Leiden. Was bedeutet, dass es Millionen malader Frauen gibt, die nicht die Behandlung bekommen, die sie eigentlich bräuchten, einfach weil sie Angst davor haben, als gynäkologische Heulsuse dazustehen.

6. PROBLEM: SCHLECHTE BEHANDLUNGSOPTIONEN

Angenommen, man zieht das große Los und gerät an einen Arzt, der tatsächlich helfen möchte. Tja, dann besteht das nächste Problem darin, dass es kaum altbewährte allopathische Heilmethoden gibt, die wirklich anschlagen. Nun hat der Arzt also nicht nur eine chronisch klagende Patientin mit unsichtbaren Symptomen vor sich – sondern ihr Zustand verbessert sich auch dann nicht, wenn er sie ernst nehmen möchte und verschiedene Behandlungen ausprobiert. Ich glaube gern, wie frustrierend das für einen Arzt sein muss und dass er vielleicht doch wieder zu zweifeln beginnt. Aber ich glaube auch, dass belastbare Behandlungsmethoden das Produkt belastbarer Forschung und deren Umsetzung sind. Na, kommt dir das bekannt vor?

7. PROBLEM: VORURTEILE

Wir wollten den chauvinistischen Schweinen ja nicht die Schuld in die Schuhe schieben – und es stimmt, dass wir sie nicht *nur* den chauvinistischen Schweinen in die Schuhe schieben können. Doch sie ganz und gar außen vor zu lassen, wäre fahrlässig. Denn wenn 85 Prozent der an Fibromyalgie Erkrankten männlich wären und wenn extreme Erschöpfung, Schmerzen bis in die Knochen und Bewusstseinsstrübung diese Männer davon abhalten würden, zu arbeiten – jede Wette, dass es dann kein Problem wäre, die Forschung zu finanzieren, die dieser Geißel der männlichen Arbeiterschaft den Garaus machen würde.

Was uns zum achten Problem führt.

8. PROBLEM: ANGST UND ABSCHEU VOR DER PATIENTIN

Mein eigener Vater hatte es sich zur Gewohnheit gemacht, einen bestimmten Typus kontinuierlich klagender Frau zu fragen, ob ihr linker Ellbogen wehtue, wenn sie pinkle – was natürlich vollkommener Käse ist –, und sich königlich amüsiert, wenn die Antwort Ja lautete. Das liegt zum einen daran, dass mein Vater ein selbstironisch selbsterklärter egomanischer Chauvinist ist. (Anmerkung: Mein Vater ist außerdem ein sehr fürsorglicher Arzt, der zu Scherzen neigt und andere gerne dazu ermuntert, sich selbst weniger ernst zu nehmen.) Zum anderen aber, und das sage ich nur ungern:

Manche Frauen können sehr – wie soll ich sagen – *hartnäckig* sein, wenn es um ihre Gesundheit geht. Und diese Hartnäckigkeit hat fast nichts damit zu tun, wie gesund sie sind.

Du kannst mir ruhig glauben.

Aber wir wollen auch fair bleiben:

Ist es nicht lebenswichtig, dass zumindest eine Person in der Familie wachsam bleibt, was die Gesundheit jener Familie betrifft? Frauen werden oft dafür kritisiert, dass sie ihre Ehemänner zum Arzt schleifen, aber die Wahrheit ist doch, dass Frauen ihren Ehemännern immer wieder das Leben retten. Genau wie ihr eigenes Leben. Ganz zu schweigen davon, dass es meist Frauen sind, die dafür sorgen, dass ihre Kinder regelmäßig untersucht und ärztlich behandelt werden, was eine gute Sache ist.

Doch leider ist diese positive Auslegung nicht die vorherrschende Meinung. Die vorherrschende Meinung ist, dass Frauen sich den lieben langen Tag völlig grundlos Sorgen um ihren Körper machen und nur deshalb häufiger ärztlichen Rat suchen als Männer, weil sie allesamt Nervenbündel sind.

9. PROBLEM: UNSER KAPUTTES GESUNDHEITSSYSTEM

Allein über dieses Thema könnte und sollte man ein ganzes Regal voller Bücher schreiben (und es gibt natürlich bereits Hunderte), aber Fakt ist: Das amerikanische Gesundheitssystem funktioniert nicht gut. Wir haben bereits festgestellt, dass ein viertelstündiger Besuch bei einem Kassenarzt und ein im Schnellverfahren ver-

schriebenes Schmerzmittel bei einer komplexen, schwer zu diagnostizierenden Krankheit nicht ausreichen. Ein viertelstündiger Arztbesuch reicht vermutlich nicht einmal aus, wenn man kerngesund ist.

Außerdem wird das Thema Ernährung an den meisten medizinischen Fakultäten so gut wie gar nicht gelehrt, und – dazu kommen wir später noch – richtige Ernährung ist die maßgebende und einfachste Möglichkeit, vielen chronischen Krankheiten vorzubeugen und manchmal sogar entgegenzuwirken. Doch schon die Aussage »Richtige Ernährung ist die maßgebende und einfachste Möglichkeit, vielen chronischen Krankheiten vorzubeugen und manchmal sogar entgegenzuwirken« ist für die meisten Medizinstudierenden ein rotes Tuch.

Letztlich lassen sich all diese Probleme – keine Zeit zum Zuhören, kein Schwerpunkt auf gesunden Verhaltensweisen, keine stabilen Systeme, die bei Verhaltensänderungen unterstützen – auf ein und dieselbe Wurzel zurückführen:

Sie sind nicht sonderlich profitabel.

Praktisch jedes Problem im Gesundheitssystem lässt sich nachvollziehen, wenn man nur dem Geld folgt.

Was kein Goldesel ist, wird nicht nur ignoriert – sondern sogar aktiv als gefährlich, überflüssig und pseudowissenschaftlich bekämpft. Das ist ein trauriger Tatbestand, aber mitnichten ein geheimer Tatbestand und kann gar nicht oft genug betont werden.

Ich komme gleich zum Ende, versprochen. Habe ich schon erwähnt, dass die Sache kompliziert ist?

Dabei haben wir ja noch gar nicht über das faszinierendste Problem überhaupt gesprochen.

10. PROBLEM: DIESE EPIDEMIEN SIND NEU

Fibromyalgie, Chronisches Fatigue-Syndrom, Multiple Sklerose, Hashimoto-Thyreoiditis, Lyme-Borreliose, Lupus, polyzystisches Ovarialsyndrom – 1960 waren all diese Krankheiten noch selten. Doch seit etwa fünfzig Jahren fallen neue Krankheitsfälle vom Himmel wie Hagel, Frösche und Heuschrecken.

Geht man von einer sehr konservativen Schätzung aus, leiden in den Vereinigten Staaten etwa fünfzig Millionen Frauen an diesen Krankheiten.

Also eine von vier Frauen.

Das, meine Liebe, ist viel.

~

Und so fing alles an.

Nach mehreren Jahren der Nachforschungen auf diesem Gebiet erzählte ich meiner Freundin Elena beiläufig, dass ich an einem Handbuch für Frauen mit mysteriösen Krankheiten arbeite. Ich scherzte, dass es sich um ein modernes Alltagsheldinnenepos handele, ein odysseisches Abenteuer – inklusive seltsam siecher Sirenen, Zyklopen mit Stethoskopen und einem epischen Gefecht auf der Darmwand. Ebenjene Freundin hatte (natürlich) selbst schon mit einem furchtbaren mysteriösen Leiden zu kämpfen ge-

habt und war sofort Feuer und Flamme. Bestärkt machte ich mich an die Ausarbeitung dieses Liebhaberinnenprojekts und schlug mich mit den wirklich wichtigen Fragen herum, zum Beispiel, was nun die bessere Kapitelüberschrift war: *Die Vaginalverwandtschaften* oder *Antigene. Eine Tragödie*.

Doch dann passierte etwas Seltsames – etwas, das mir im Laufe des kommenden Jahrzehnts immer wieder passieren würde. Noch in der gleichen Woche erhielt ich E-Mails von sechs mir unbekannten Frauen. Sie waren Freundinnen von Elena und wollten mir für mein Projekt ihre Geschichte erzählen. Sie alle hatten mysteriöse Krankheiten – vom Post-Lyme-Disease-Syndrom über Hefepilzinfektionen bis hin zu chronischer Fatigue –, und wir mailten hin und her. In den Wochen darauf, als es sich weiter herumgesprochen hatte, schossen plötzlich immer mehr Frauen wie Pilze aus dem Boden, die mir bis ins kleinste Detail von Funktion und Fehlfunktion ihres Verdauungstraktes berichteten. Wir verglichen unsere Schränke voller Ergänzungsmittel, tauschten uns über okkulte Heilmethoden aus und gaben die Geheimlager unserer abtrünnigen Nachforschungen preis. Doch vor allem wollten sie, dass ihnen jemand zuhörte, und das konnte ich. Ich hörte über zweihundert verschiedenen Frauen zu – mal jünger, mal älter, mal reicher, mal ärmer. Ich hörte zu, als sie davon erzählten, wie ihre eigenen Körper allmählich verfielen oder wie sich der Körper ihrer Tochter vor ihren Augen auflöste oder wie ihre beste Freundin auf unbestimmte (und manchmal auch nicht so unbestimmte) Weise zugrunde ging.

Beim Zuhören beschlich mich allmählich das Gefühl, dass mein Liebhaberinnenprojekt mit den Scherzkapitelüberschriften und den klaren Positionen zu Mikrobiota und Patriarchat genau

das war, was diese Frauen an all den Nachmittagen immer gesucht hatten, an denen sie einsam durch den Barnes & Noble gestreift waren, nur um zwischen Selbsthilfebüchern, Mode-Diät-Kochbüchern und in zarten Pastelltönen gehaltenen Frauengesundheitsratgebern doch wieder mit leeren Händen dazustehen.

Wenn ich ehrlich war, war es auch das, wonach ich selbst gesucht hatte.

Und so ist *Der Club der hysterischen Frauen* entstanden – ein Buch für Tanten, Arbeitskolleginnen, Schwestern und Freundinnen – ein Buch, das in den vielen trost- und schlaflosen Nächten unter dem Kissen liegt – ein Buch, das sie ihrer Selbsthilfegruppe, ihrer Familie, ihrem Buchclub empfehlen kann – ein Buch mit einer ganz einfachen Botschaft:

Du bist nicht verrückt.

Und, noch viel wichtiger: Du bist nicht allein.

Wie sich herausstellt, ist ein Walden-Pond-Erlebnis irgendeiner Art keine Seltenheit und kommt in der Fallgeschichte beinahe jeder WOMI vor. Fast immer hat ein triggerndes Ereignis stattgefunden.

Eine Vergewaltigung.

Ein Trauma.

Eine Scheidung.

Ein Todesfall.

Ein Virus.

Ein Unfall.

Die Reise beginnt, wenn sich die Erde auftut und es abwärtsgeht.

Nicht anders erging es der Erzählerin.

Walden Pond.

Die Harnwegsinfekti-ohne-Ende.

Dr. Damaskus.

Septischer Schock.

Die Notaufnahme.

Gute Reise, Sarah.
Gute Reise, WOMIs.

Und viel Glück.

~

Wenn eine Frau wie ich zu fallen beginnt – das blaue Kleid ringsum aufgebauscht –, ist sie naiv und ahnt noch nicht, dass die Regeln der Realität fortan und für immer auf den Kopf gestellt sind. Sobald sie auf dem Boden aufkommt, ist oben unten und links rechts. Rätsel in Hülle und Fülle erwarten sie.

Aus medizinischer Sicht sollte es der Frau immer besser gehen, doch es geht ihr immer schlechter. Während diese einst ehrgeizige junge Frau früher bis spät in die Nacht zwischen Bibliotheksregalen in Studien der Religionswissenschaft, Philosophie und Literatur vertieft oder bis spät in die Nacht mit dem Management eines Unternehmens oder ihrer Familie oder einer politischen Kandidatur beschäftigt war – oder alles zusammen –, verbringt sie nun den Großteil ihres Tages ans Bett gefesselt, unfähig, sich zu rühren, in einem Dämmerzustand zwischen Schlafen und Wachen.

Wenn sie doch mal schläft, ist sie danach müder als zuvor.

Wenn sie doch mal was zu essen runterkriegt, weigert es sich, am anderen Ende wieder rauszukommen.

Sie sieht normal aus, fühlt sich aber wie der wandelnde Tod.

Was auch immer man erwarten würde, die Realität verhält sich genau umgekehrt.