

Betroffene berichten

Fibromyalgie nach langen Jahren

Seit 1992 habe ich wechselnde Beschwerden in Bereich der Muskeln, wie Muskelkater, brennen, ziehen, stechen und zucken im Wechsel, mal mehr, mal weniger. Gelenkbeschwerden, Unbeweglichkeit beim Aufstehen. In der Nacht sind die Beschwerden stärker als am Tag und in Bewegung besser. Pelzigkeit in den Händen und Füßen, Gleichgewichtsstörungen, Gangunsicherheit, Konzentrations- und Sprachstörungen, d.h. Buchstaben-Verdrehen beim Schreiben, selbst beim eigenen Namen, sowie viele andere Symptome, die auch andere Betroffene nennen.

Zu Beginn der Beschwerden hieß es, da ich Mutter von fünf Kindern und 40 Jahre alt bin und auch wieder ganztags arbeite. Ich wäre überbelastet, obwohl ich im Haushalt nach der Arbeit keinerlei hauswirtschaftliche Tätigkeiten verrichten musste, da meine Familie mich unterstützte. Hinzu kamen Äußerungen, wie „Das sind die Wechseljahre“, das Alter, mein Gewicht (165 Zentimeter, 68 Kilogramm) und die teilweise Versorgung meiner damals pflegebedürftigen Mutter. Ein Neurologe stellte dann Polyneuropathie fest. Ich bekam Medikamente, aber die Pelzigkeit der Füße wurde nicht besser. Durch Zufall wurde bei mir eine durch Zecken übertragene Infektion, die Borreliose, festgestellt und mit Antibiotika behandelt, leider in unzureichender Menge.

Ein Knoten in der Schilddrüse wurde operativ entfernt. Zu einem späteren Zeitpunkt folgte eine weitere Operation im Unterleib, dann wurde durch einen Schmerztherapeuten noch einmal eine hoch dosierte Therapie mit Antibiotika wegen der Borreliose gemacht. Der Arzt stellte bei mir die Fibromyalgie fest, des Weiteren bekam ich Infusionen gegen die Schmerzen. Der Infusionslösung waren starke Psychopharmaka beigemischt, leider ohne mein Wissen. Eine Arzthelferin hatte Mitleid mit mir und lüftete das Geheimnis des Medikamentes, aber der Arzt verwies mich der Praxis. Der Arzt meinte, ich hätte keine Fibromyalgie und es würde mich auch nichts angehen, was in der Infusion drin ist und ich würde mir meine Krankheit nur einbilden. Und alles wäre psychisch bedingt. Bis heute habe ich meine Behandlungsunterlagen nicht vollständig zurück. Die Krankheit wurde durch eine Rheumaärztin, eine Rheumaklinik und eine Reha-Klinik bestätigt.

So wie es mir mit meiner kurzen Schilderung geht, so ergeht es vielen Frauen und auch Männern mit der Diagnose Fibromyalgie. Wenn ich mein Befinden im körperlichen wie im psychischen Bereich unterscheide zwischen damals und heute, muss ich sagen, ich habe gelernt, sehr gut mit meinen Beschwerden umzugehen und das Beste aus allem zu machen. Insbesondere mehr auf meinen Körper zu hören, zu tun, was mir gut tut, was ich möchte und was nicht. Medikamente nehme ich keine, was natürlich das Aufsuchen eines Arztes überflüssig macht, denn nur kommen und sagen es tut da weh oder dort, benötigt keine Behandlung. Auch wohltuende Physiotherapie gibt es so gut wie keine. Beruflich bewege ich mich sehr viel, bin aktiv und habe Hobbys. Deshalb zählt für mich auch am ehesten: „helfe dir selber, sonst hilft dir keiner“.

Die Langzeitwirkung der Fibromyalgie im Vergleich zwischen damals und heute würde ich so beschreiben: Der Zustand hat sich im körperlichen Bereich schleichend

eingeschränkter, träger, unbeweglicher werdend entwickelt. Im psychischen Bereich stark stimmungsschwankend, da das ständige Ankämpfen gegen die Dauermüdigkeit Stress für den Körper bedeutet. Denn bei der Arbeit fragt keiner, ob es geht. Da muss es gehen, man bewältigt die Arbeit wie auf Hochtouren und bricht nach getaner Arbeit zusammen, ist erst einmal platt und geschafft und fällt erst in ein „Loch“. Der Körper benötigt immer längere Zeiten, sich zu erholen und zu entspannen, wenn eine Entspannung überhaupt möglich ist, denn im Unterbewusstsein bleibt das Unruhegefühl im Körper.

Die Veränderung an der Lebenssituation ist: Das Umfeld bekommt nicht viel mit, man sieht es einem ja nicht an. Nur die Familie merkt die ständige körperliche Überlastung. Ohne ihr Verständnis würde es mir mit Sicherheit noch schlechter ergehen. Es ist aber auch für die Angehörigen sehr schwer, die Veränderungen zu verstehen, abzufangen und mit zu tragen. Das Schlimmste ist: Der Kopf mit seinem Willen und Ideen kann alles, nur der Körper macht nicht mit. So nach dem Motto „der Geist ist willig – das Fleisch ist schwach“. Und das in allen Bereichen.

Zu Medikamenten habe ich kein gutes Verhältnis. Bevor die Diagnose richtig steht, bekommt man schon Tabletten zur Muskelentspannung. Diese Medikamente hindern einen aber mehr, als dass sie nützen. Wie soll man arbeiten und Auto fahren, wenn man gleichzeitig müde und entspannt wird? Dazu gibt es auch gleich Psychopharmaka, weil ja eh alles psychisch bedingt ist. Da stellt sich für mich heute die Frage, warum Ärzte den neuen Krankheiten ihren Namen geben und sich doch wenig Ärzte mit den Symptomen, die man als Betroffener empfindet, auseinandersetzen und nicht nur damit zu argumentieren: „Beschäftigen Sie sich nicht so viel mit ihrer Krankheit“. Aber mich beruhigt: Bis heute hatte ich noch keinen Krankenschein wegen Fibromyalgie.

Mitmenschen, die neu betroffen sind von der Krankheit und ihren Symptomen, möchte ich wünschen, gleich von Anfang an einen Mediziner zu finden, der sich mit der Symptomatik befasst. Das Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe kann sehr hilfreich sein, dort erhält man viel fachliche Information und Wissen zu den entsprechenden Krankheitsbildern. So kann man selber gut hinterfragen und ein gutes Arzt-Patienten-Verhältnis aufbauen. Es kann auch sehr hilfreich sein, seine Behandlungsunterlagen zu Diagnose und Behandlungsarten oder verabreichten Medikationen zu sammeln. Ansonsten ist trotz allem für mich wichtig, mich nicht von der Krankheit beherrschen zu lassen, sondern das Leben zu genießen.

Stand Januar 2008