

Gedanken zweier Patientinnen:

"Odyssee" Fibromyalgie

Renate Dörrestein schreibt in ihrem Buch "Heute ich - morgen Du": Ich habe Heimweh nach der Frau die ich mal war. Ich bin davon überzeugt, dass nicht in meinem Geist, sondern ganz bestimmt in meinem Körper etwas Unerwünschtes haust. Sich selbst als Simulant anzusehen, das wäre doch wohl etwas viel verlangt. Die Tatsache, dass eine Krankheit unerklärbar ist, schmälert ihren Wirklichkeitsgehalt nicht!"

Diese Zeilen stammen von einer Buchautorin, die alle uns wohlbekannten Wege gegangen ist. Wer von uns kennt solche Gedanken nicht?

So vielfältig und wechselhaft die Fibromyalgie Beschwerden sind, so unterschiedlich sind auch die Krankengeschichten der einzelnen Patienten.

Fibromyalgie - Patienten bewegen sich wie Tausendfüßler, mit 1000 (in Gedanken) ausgefahrenen Fühlern, um so viel wie möglich zu erfahren, was man gegen diese komplexen Beschwerden und für die Besserung des eigenen Gesundheitszustandes tun kann.

Dabei sind die Beschwerden so vielfältig und gravierend, dass die Patienten manchmal fast verzweifeln. Jeder Tag ist ein Tag, an dem man kämpfen muss, kämpfen um mit den Beschwerden klar zu kommen und um seine Glaubwürdigkeit.

So leben FM Kranke Jahr für Jahr und werden von einer Praxis in die andere, von einer Klinik in die nächste geschickt. Jede Kränkung, die den Patienten bei manchen Klinikaufenthalten oder Begutachtungen entgegengebracht wird, bleibt im Gedächtnis wie mit einer Nadel eingebrannt.

Keiner weis genau, was ist Fibromyalgie???

Ist es eine Muskelerkrankung?

- oder nicht?

Ist es eine rheumatische Erkrankung?

- oder nicht?

Ist es eine Stoffwechselerkrankung?

- oder nicht?

Ist es eine Viruserkrankung?

- oder nicht?

Sind Bakterien schuld?

- oder nicht?

Dass es sich um eine komplexe Störung im Immunsystem handelt, ist seit Jahren bekannt. Aber was hat sich eigentlich in den letzten Jahren konkret für uns getan? Nach wie vor gibt es viel zu wenige Ärzte, die sich mit dieser schwierigen und rätselhaften Erkrankung auseinandersetzen. Die Patienten fühlen sich allein gelassen mit ihren vielfältigen Beschwerden.

Was wurde uns alles zum Krankheitsbild FM suggeriert?

"Fibromyalgie gibt es gar nicht, das ist eine Modeerscheinung."

"Sie müssen ihre Psyche und ihr Leben in Ordnung bringen."

"Sie sind austherapiert."

"Gehen Sie mal in eine Psychosomatische Klinik - dann brauchen sie keine Medikamente mehr."

Rheumakliniken halten an ihrem Weichteilrheuma fest. Psychosomatische Kliniken an der Psyche als Ursache.

Mehr Sport treiben sollen wir, die Kondition steigern, Muskeln aufbauen. Doch wer von den Fibromyalgie - Patienten kann das schon???

Ein Wort zu Viren und Bakterien.

Namhafte Ärzte gehen davon aus, dass bei ca. 60% aller menschlichen Krankheiten Viren die Auslöser sind wie z.B. Epstein-Barr-Virus, Herpes-Viren, Herpes Zoster, Hepatitis C usw. Ginge man von einer Viruserkrankung aus, würde dies erklären, dass viele FM Patienten keinen Kurerfolg verzeichnen, da bei einer Viruserkrankung sehr viel Ruhe angesagt ist. Man kann hier nur durch eine Stärkung des Immunsystems behandeln.

Hinzu kommen noch alle bakteriellen Krankheiten. Bei einem Großteil der FM Patienten wurden Bakterien oder Seronarben gefunden, z.B. Borreliose, Chlamydien, Mykoplasmen, Yersinien, Streptokokken usw. Bei solchen Erkrankungen kann mit Antibiotika behandelt werden.

Wir wissen auch, dass solche Untersuchungen Kosten verursachen, nur sollte man fragen was günstiger ist: acht bis zehn Jahre "Ärztelisting" oder eine gute Laboruntersuchung, die allerdings leider auch nicht immer gleich positiv ausfällt - trotz vorhandener Infektion.

Je länger die Vorgeschichte, desto schwieriger oder chancenärmer der Heilungsprozess. Ein Traum vom früherem "Selbst" wird nicht mehr realisierbar sein.

Mit diesem Bericht möchten wir alle FM - Patienten zum Nachdenken und Umdenken anregen, damit wir gemeinsam durch Austausch von Informationen und Erfahrungsberichten weiterkommen.

Motto : Kämpfen statt Leiden!

Was die Gesundheitspolitik in Zukunft für chronisch Kranke bringt, ist leider noch nicht absehbar . Viele Gespräche unter und mit FM - Kranken haben gezeigt, dass es unbedingt notwendig ist, dass Ärzte, Kliniken und Patienten zusammenarbeiten. Wir als Patienten sind bereit!

Wenn Sie zu der Patientengruppe gehören, die auch jahrelang unter der Diagnose Fibromyalgie eingestuft waren und sich später eine andere Diagnose herausstellte, dann schreiben Sie uns!

Da Autoimmunerkrankungen zunehmen und vor allem auch viele junge Leute treffen, wäre eine Mitarbeit aller Altersgruppen von Fibromyalgie - Patienten wünschenswert.

Und denken Sie daran: Je früher eine genaue Diagnose stattfindet, desto mehr Hoffnung besteht auf Heilung!

Es grüßen Sie zwei FM - Patienten, die seit der Gründung der Fibromyalgiebewegung dabei sind. Bitte schreiben, mailen oder faxen Sie uns Ihre Erfahrungen!

Maria und Hannelore