

Claudias Mareks Brief an die Familie

Claudia Marek erklärt in dem Brief, was es heißt Fibromyalgie zu haben:

Ihr Lieben, mein Lieber, meine Liebe,

Fibromyalgie ist nicht nur in meinem Kopf und es ist nicht ansteckend. Es wird nichts Lebensbedrohliches daraus, niemand ist je an Fibromyalgie gestorben (obwohl sich viele von uns oft an besonders schmerzhaften Tagen gewünscht hätten, sie täten es!).

Wenn du Artikel oder Bücher über Fibromyalgie lesen möchtest, kann ich dir einige empfehlen, von denen ich glaube, dass sie gut sind. Wenn du mich „nur“ auf meinem Weg begleiten möchtest, so ist das auch in Ordnung. Es wird auf alle Fälle eine Entwicklung (*in guten und schlechten Zeiten*) sein.

Der erste Schritt dabei ist, dass du verstehst, dass es die Krankheit Fibromyalgie wirklich gibt, und dass ich daran leide. Das hört sich sehr einfach an, aber wenn ich dir von all meinen Symptomen berichte, die ich habe und haben werde, möchte ich nicht, dass du glaubst, ich denke mir dies alles aus.

Fibromyalgie ist ein Syndrom mit vielen, vielen verschiedenen Symptomen. Leider gibt es kein Medikament, das ich nehmen könnte, um für eine kurze Zeit symptomfrei zu sein. Manchmal kann ein bestimmtes Medikament helfen meine Symptome erträglicher zu machen. Aber das ist auch schon alles. An anderen Tagen kann ich so viele Medikamente nehmen, wie ich will und nichts davon nützt. So ist es nun mal. Es steht nicht in meiner Macht zu sagen, wann es mir gut geht oder wann es mir miserabel geht.

Viele Freunde und viele Menschen um mich herum haben Artikel aus Zeitschriften für mich ausgeschnitten, ich finde das sehr süß, aber ich habe das alles selbst gelesen. Wenn man sich bei diesen Artikeln und bei Medikamenten die Liste der Nebenwirkungen ansieht und im Gegenzug die Linderung einiger Symptome damit vergleicht, ist der Effekt frustrierend. Sogar in den optimistischsten Studien helfen diese teuren Medikamente weniger als 50 Prozent der Teilnehmer. Egal wie glücklich die Menschen auf den Werbebildern aussehen, es gibt kein Wundermittel gegen Fibromyalgie. Es gibt kein Heilmittel gegen Fibromyalgie und sie wird nicht verschwinden.

Wenn ich normal „funktioniere“, dann habe ich einen guten Tag. Das heißt aber nicht, dass es mir besser geht – ich leide an einer chronischen Schmerzerkrankung und Energiemangelkrankheit, für die es keine Heilung gibt. Ich kann gute Tage haben, gute Wochen oder sogar Monate. Aber ein guter Morgen kann sich schlagartig in einen schrecklichen Nachmittag wandeln. Ich habe dann das Gefühl, als hätte jemand den Stecker bei mir gezogen und meine ganze Energie fließt aus meinem Körper. Es kann sein, dass ich vor einem Fibroschub gereizter bin und plötzlich sensibler gegenüber Lärm werde oder unter einer bleiernen Müdigkeit zusammen breche. Wetterwechsel können auch einen großen Einfluss darauf haben, wie ich mich fühle. Andererseits kann es mir auch ohne Vorwarnung plötzlich schlecht gehen. Ich kann dich nicht warnen, bevor es mir schlecht geht, denn ich weiß es selbst nicht. Manchmal ist dieser Umstand wirklich störend und das tut mir leid.

Die Traurigkeit, die ich darüber empfinde, was meine Krankheit meiner Umwelt antut, ist schwer auszudrücken. Vielleicht erinnerst du dich daran zurück, dass ich ein fröhlicher, Spaß liebender Mensch war – und es schmerzt mich, dass ich nicht mehr so bin, wie ich einst war. Fibromyalgiepatienten haben eine andere Art von Schmerz, der schwer zu behandeln ist. Der Schmerz entsteht nicht durch eine Entzündung oder Verletzung. Es ist auch kein

durchgehender Schmerz an einer Stelle, wie bei einem gebrochenen Knochen. Der Schmerz wandert täglich und stündlich durch meinen Körper und wechselt die Intensität und den Ort. Manchmal ist es ein dumpfer Schmerz, manchmal ein Kribbeln oder ein Krampf. Manchmal ist der Schmerz stechend, manchmal quälend.

Wenn es bei den Eskimos hundert Wörter für Schnee gibt, dann sollte es für Fibromyalgiepatienten hundert Wörter für Schmerz geben.

Manchmal tut mir einfach nur alles weh, als hätte mich jemand geschlagen, oder als wäre ein LKW über mich drübergefahren. Manchmal bin ich sogar zu müde, meinen Arm zu heben. Neben den Schmerzen leide ich unter Muskelsteifigkeit, die morgens und abends schlimmer ist. Wenn ich manchmal aus einem Stuhl aufstehe, fühle ich mich, als wäre ich 90 Jahre alt. Ich muss dich dann um Hilfe bitten. Es knackst und knarrt bei mir an allen Ecken und Enden. Ich stolpere über unsichtbare Sachen, laufe in Menschen hinein, neben denen ich hergehe und ich lasse Sachen fallen, weil meine Finger steif sind und meine Koordination fehlgeleitet ist. Nichts funktioniert, so wie es sollte. Es scheint so, als ob ich keine Verbindung zu mir selbst herstellen kann. Hand- Augen, Fuß – Augen- Koordination, es ist alles weg. Ich gehe Treppen langsam rauf und runter, weil meine Muskeln steif sind und ich fürchte ich könne fallen. Es ist für mich schrecklich, wenn es kein Geländer zum festhalten gibt.

Weil es mir so oft so schlecht geht, dränge ich mich dazu vieles zu schaffen, manchmal übertreibe ich dabei und überfordere mich. Wenn ich das tue, zahle ich einen hohen Preis dafür. Manchmal kann ich die Kraft aufbringen, um etwas Besonderes zu tun, aber ich muss mich in der Regel danach für einige Tage ausruhen, weil mein Körper so wenig Energie hat. Obwohl ich einen hohen Preis dafür bezahle, wenn ich übertreibe, so muss ich das dennoch manchmal tun.

Ich weiß, wie schwer es für dich sein muss zu verstehen, dass ich eine Sache tun kann, eine andere aber nicht. Es ist wichtig, dass du mir glaubst und mir vertraust. Meine Einschränkungen, wie z.B. meine Schmerzen und meine anderen Symptome sind zwar unsichtbar, aber sie sind echt.

Weitere Symptome, mit denen ich mich plage, sind Gedächtnisschwierigkeiten und Konzentrationsprobleme. Das nennt man Fibronebel. Das Kurzzeitgedächtnis ist am schlimmsten betroffen. Andauernd suche ich nach Dingen. Meist habe ich keine Ahnung, wo ich meinen Geldbeutel hingelegt habe, oder ich betrete ein Zimmer und weiß nicht mehr, warum. Meine Schlüssel finde ich selten und meine Einkaufsliste bleibt auch meist liegen, wenn ich das Haus verlasse. Selbst wenn ich mir überall Notizzettel mit wichtigen Dingen hin klebe, passiert es mir, dass ich sie vergesse.

Die meisten von uns haben Angst an Alzheimer erkrankt zu sein. Neuere Gehirnschans haben tatsächlich eine Veränderung im Gehirn von Fibromyalgiepatienten festgestellt.

Ich habe meine Sensibilitäten gegenüber vielen Dingen bereits angesprochen. Ich möchte noch einmal darauf zurückkommen. Es fühlt sich mehr an, als wäre ich auf alles intolerant. Lärm, besonders die Lautstärke im Fernseher, oder schrille Laute machen mich zitterig oder ängstlich.

Gerüche, z.B. von Fisch, bestimmten Chemikalien, oder von Parfum können bei mir Kopfschmerzen oder Übelkeit hervorrufen.

Auch mit Hitze und Kälte habe ich Probleme.

Das alles klingt so, als wäre ich niemals glücklich. So ist es aber nicht.

All diese Dinge machen mich körperlich krank. Sie stressen mich und verschlimmern meine Schmerzen, sie erschöpfen mich. Manchmal reicht es schon, wenn ich ein Stück weggehe (*und mich diesen äußeren Reizen entziehe*). Ich weiß nicht, wie ich mich anders ausdrücken soll. Das bedeutet für mich, dass ich manchmal einen Raum verlassen muss, im Auto warte

oder einfach allein zu Hause sitzen muss, aber das ist o.k. für mich. Du musst für mich nichts aufgeben, was dir wichtig ist. Das wäre für mich viel schlimmer.

Manchmal will ich einfach nur allein sein, wenn es mir schlecht geht. Wenn das so ist, dann kannst du nichts tun, um mich aufzuheitern. Es ist besser, du lässt mich dann einfach in Ruhe.

Ich habe Probleme mit dem Schlafen. Manchmal werde ich nachts unruhig, wache auf und kann nicht mehr einschlafen. An anderen Tagen falle ich ins Bett, schlafe 14 Stunden und bin dann immer noch müde. In manchen Nächten schlafe ich gar nicht. Jede Kleinigkeit weckt mich auf.

Ich bin sicher, es ist nicht schön in diesen Nächten um mich herum zu sein. Mein ständiges Wälzen im Bett, das ewige Aufstehen und wieder Hinlegen stört dich sicherlich. Dafür finden wir in einem Gespräch sicherlich eine Lösung.

Sicher kannst du dir vorstellen, dass der ständige Schmerz und die ständige Müdigkeit und die damit einhergehenden Veränderungen in meinem Gehirn mich depressiv machen. Ich werde wütend und frustriert und habe Stimmungsschwankungen. Ich weiß, dass mein Verhalten manchmal unangemessen ist, aber ich kann es nicht verhindern oder ändern. Manchmal will ich mir ein Kissen über den Kopf ziehen und im Bett bleiben. Diese Gefühle sind sehr stark und mächtig. Es ist mir klar, dass mein Verhalten sehr schwer für dich ist. Jedes Mal, wenn du dich mit mir abgibst, wenn ich in einer solchen Stimmung bin, bin ich dir ohne es dir, in diesem Moment zu sagen, kann dankbar.

Ich kann es dann nicht immer zugeben, aber ich gebe es jetzt zu.

Leider nützt es mir nichts, wenn du mir sagst, dass ich irrational bin. Ich weiß, dass ich das bin, aber ich kann nichts dagegen tun.

Ich habe noch weitere Symptome, wie z.B. Verdauungsstörungen, Muskelspasmen und Unterleibsschmerzen, die einen Austausch von Zärtlichkeiten zwischen uns stören. Manche diese Symptome sind ganz schön peinlich und es ist schwer darüber zu sprechen, aber ich verspreche, dass ich es versuchen werde.

Ich hoffe du hast die Geduld mich in meinem Krankheitsverlauf zu begleiten. Es ist auch für mich hart, weil ich dich liebe und mit dir zusammen sein möchte und es macht alles nur noch schlimmer, wenn du böse mit mir bist, weil du dich wieder einmal mit all meinen Problemen herumschlagen musst.

Ich habe mir selbst ein Versprechen gegeben und jetzt mache ich dieses Versprechen auch dir:

Ich werde mir Zeit nehmen, um mit dir zusammen zu sein. In dieser Zeit werden wir nicht über meine Krankheit sprechen.

Wir brauchen beide Zeit und Abstand von dieser Krankheit.

Auch wenn ich es nicht immer zeige, ich liebe dich unendlich dafür, dass du bei mir bleibst. Die Notwendigkeit körperlich kürzer zu treten und unnötigen Stress zu meiden wird unsere Beziehung noch stärker machen.