



Ärzte- und Therapie-Odysseen vermeiden...
Beispielsweise mit Hilfe der Fibro-Krankengymnastikgruppe, die sich in Heusenstamm trifft.
Foto: Hoven

Ich weiß, dass ich nicht spinne

Fibromyalgie: Chronische Schmerzkrankung führt Mediziner in die Irre / Linderung möglich

Von Barbara Hoven

Offenbach - Mit Kopfschmerzen fing es an. Hat jeder mal. Dann schmerzende Schultern, ein Ziehen im Nacken, immer wieder. Lästig, aber nichts Ungewöhnliches. Später die Migräneanfälle und die Furcht, weil sich der Schmerz auf die Arme ausbreitete und die Beine. "Irgendwann tat einfach alles weh", sagt Rainer Marx. "Teils konnte ich nächtelang nicht schlafen, war total überreizt. Zur Arbeit musste ich trotzdem."

Das war 1989, und seitdem verrichtete der Ermittler seinen Dienst bei der Frankfurter Polizei unter Schmerzen. Zwölf Jahre lang, bis zu seiner Frühpensionierung. Marx erinnert sich nicht besonders gerne an diese Zeit, spricht aber ständig darüber. Er ist der Motor der Fibromyalgie-Selbsthilfe Rhein-Main-Kinzig, und wenn er von seinen eigenen Erfahrungen erzählt, erkennen andere Betroffene der chronischen Schmerzkrankung die eigenen Probleme wieder. Das ist wichtig.

Also erzählt Marx. "Es war eine Tortur damals. Man will seine Arbeit machen, aber es funktioniert einfach nicht. Ich musste beispielsweise bei Vernehmungen viel schreiben, doch selbst das Heben der Arme machte immer mehr Probleme." Mit dem wachsenden Schmerz schrumpfte die Leistungsfähigkeit. Die Folgen: Vorwürfe von Kollegen, Mobbing, Isolation. Beschimpfungen wie "Simulant" oder "Du willst ja nur in Frühpension gehen" hat Marx häufig selbst erlebt.

Und noch häufiger haben ihm Mitbetroffene davon erzählt. "Zur körperlichen Belastung kommt die psychische, und so geht es immer weiter abwärts, wie in einem Strudel." Der Ruhestand im Jahr 2001 kam für den heute 56-Jährigen auf den letzten Drücker; inzwischen hatten die chronischen Schmerzen auch das Herz erreicht, Marx konnte keine Treppe mehr steigen. "Sie sind dem Tod von der Schippe gesprungen", habe ihm sein Arzt bei der Verrentung gesagt.

So dramatisch ist es natürlich nicht immer. Aber wenn es um Fibromyalgie geht, scheint die Medizin bis heute relativ ratlos (siehe blauer Kasten). Rainer Marx kennt viele Beispiele, wie sehr die Krankheit den Alltag erschweren kann: "Eine Frau ging in den Keller, um Wäsche zu waschen. Dort angekommen musste sie feststellen, dass die Wäsche bereits gewaschen war." Um mit solchen Gedächtnisstörungen zurecht zu kommen, arbeiten laut Marx viele Betroffene mit Zetteln, auf denen sie erledigte Aufgaben abhaken können.

Fibromyalgie gilt als nicht heilbar. Was die Krankheit verursacht? Auch hierauf weiß die Wissenschaft keine eindeutige Antwort. Nach jahrelanger Beobachtung ist Rainer Marx sicher, dass es sich um eine Stressfolgeerkrankung handelt. Denn viele Betroffene stammten aus stressintensiven Berufen im helfenden, pflegenden und lehrenden Bereich. Weil ein Großteil der Symptome andere Erkrankungen imitieren, lasse Fibromyalgie sich nur schwer diagnostizieren. Als "Koryphäen-Killer-Syndrom" habe ein Mediziner der Uni Frankfurt die Krankheit vor Jahren bezeichnet, erinnert sich Marx. Wegen des großen Risikos, dass selbst Fachleute eine Fehldiagnose stellen.

Auch die Behandlung der Krankheit sei schwierig. Linderung verschaffe vor allem eine Kombination aus Bewegungstherapie, Medikamenten, Entspannungsverfahren, teils auch Psychotherapie.

Weil es für Betroffene kaum kompetente Hilfe gab, beschloss Marx, sich und seinen Leidensgenossen selbst zu helfen, so gut es eben ging. Unter seiner Federführung entstand die Fibromyalgie-Selbsthilfe Rhein-Main-Kinzig, die seit 1998 ehrenamtlich aktiv ist. "Unser oberstes Ziel ist es, Betroffenen durch praktische Unterstützung zu helfen und ihnen Fachinformationen über die Krankheit zu vermitteln", sagt Marx. "Wir wollen dazu beitragen, dass Ärzte- und Therapie-Odysseen und gesundheitsschädliches Medikamentenprobieren für neue Patienten vermieden werden können."

Heute lebt Marx nicht nur mit der Krankheit, sondern auch für ihre Bekämpfung. Sein Engagement hat ungeahnte Dimensionen angenommen: Er gilt als bundesweit anerkannter Fachmann für Fibromyalgie, organisiert Selbsthilfegruppen, hält Vorträge, schreibt Broschüren und jeden Monat das "Fibromyalgie-Nachrichteblättchen", das er im ganzen Land an über 100 Gruppen schickt. Auch sein privates Telefon steht selten still. Im Rhein-Main-Gebiet treffen sich elf Selbsthilfegruppen, Marx steht mit etwa 250 Betroffenen in persönlichem Kontakt. "Jetzt weiß ich endlich, dass ich nicht spinne" habe einmal eine Frau nach einem Vortrag zu ihm gesagt. Eine andere: "Mit jedem Satz haben sie eine Last von mir genommen." Nicht selten sitzen auch Ärzte als Zuhörer mit in den Vortragssälen.

Die Offenbacher Gruppe hat etwa 50 Teilnehmer, um die 15 kommen an jedem dritten Samstag im Monat um 15 Uhr in die Räume des Paritätischen Hessen (Frankfurter Straße 48). Die für Menschen aus dem Umland in Heusenstamm angesiedelte Nachbargruppe hat Kontakte zu 70 Betroffenen. Viele von ihnen treffen sich an jedem zweiten Mittwoch im Monat ab 16.30 Uhr in der Eisenbahnstraße 11. "Wir sitzen zusammen, jeder kann seine Probleme schildern, ich beantworte Fragen oder vermittele", beschreibt Marx. Doch die Erkrankten reden nicht nur miteinander - einige werden auch gemeinsam aktiv: in der wöchentlichen Fibro-Krankengymnastikgruppe, im Meditationskreis, bei Warmwassergymnastik, im Babbeltreff oder Fitnesstraining nach speziellen Methoden.

- Die Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich in Stadt und Kreis Offenbach (AG-SHGIG) will in diesem Jahr eine aktualisierte und erweiterte Ausgabe ihres "**Selbsthilfegruppen-Wegweisers**" veröffentlichen.

Der Vorstand bittet alle in Stadt und Kreis aktiven Gruppen und Vereine, der Arbeitsgemeinschaft ihre Ziele, Angebote und Kontaktdaten zu melden.

Ansprechpartner ist Rainer Marx (Leipziger Ring 29, 63150 Heusenstamm, Tel.: 06104 682616, Mail an Rainer.Marx@FM-Selbsthilfe-RMK.info). Informationen auf www.fm-selbsthilfe-rmk.info und

im Selbsthilfebüro Offenbach, Tel.: 824162 (Thomas Schüler).
