

Warum Borreliose Selbsthilfe ?

Mein Zeckenstich war im Jahr 1992 mit einer ganz typischen Infektions-Symptomatik. Trotzdem musste ich eine unglaubliche Arzt-Odyssee durchlaufen. Dies war der Anlass, mich intensiv mit dem Krankheitsbild zu beschäftigen. Hiermit möchte ich nun meine Erkenntnisse aus der Sicht der Borreliose-Selbsthilfe darstellen.

Selbsthilfegruppen bilden sich in der Regel immer dann, wenn die etablierten Wissenschaftler nur unbefriedigende Lösungen für ein bestimmtes Krankheitsbild anzubieten haben.

Fachleute mögen es im Allgemeinen gar nicht, wenn Laien sich in ihre Arbeit einmischen.

Die Lyme-Borreliose war allerdings von Anfang an eine Angelegenheit der Selbsthilfe.

Es war die Mutter Polly Murray aus Old Lyme - USA, die Mitte der 70er Jahre in ihrer Familie und bei Kindern aus der Nachbarschaft eine „endemische Arthritis“ feststellte und den Zusammenhang mit Zeckenstichen vermutete. Nur durch Druck auf Gesundheitsbehörden und Wissenschaftler erreichte sie, dass man sich endlich mit dem merkwürdigen Krankheitsbild beschäftigte.

Erst als Willy Burgdorfer 1982 den Erreger - die später nach ihm benannte Spirochäte *Borrelia burgdorferi* - entdeckte, setzten intensive Forschungen über die Ursachen, die Zusammenhänge der verschiedensten Symptome und deren Behandlung ein.

Es gibt bis heute kein Krankheitsbild, dessen Verlauf so vielseitige Auswirkungen, so unterschiedliche Symptome und deshalb soviel Unverständnis bei Ärzten und Wissenschaftlern hervorruft wie die Lyme-Borreliose.

Kontroverse Ansichten existieren sowohl hinsichtlich der Pathomechanismen von Bb, der Persistenz der Erreger über Jahre, als auch über die ausreichende Behandlung.

Unzuverlässige und unzureichende Labortests, deren fehlende Standardisierung, aber auch falsche Interpretation von hochpositiven Befunden, bedeuten meistens für die Betroffenen eine jahrelange Odyssee durch das Gesundheitswesen.

Selbst das Erythema migrans, der einzige sichere Beweis der Infektion, wird von vielen Ärzten - auch von Hautärzten - nicht sofort behandelt. Die Folgen können jahrelanges Siechtum sein.

Die unglaubliche Symptomvielfalt trägt viel zum Unverständnis über das Krankheitsbild bei. Das gleichzeitige oder häufig wechselnde Auftreten der verschiedensten Beschwerden geben nicht nur dem Arzt, sondern auch den Betroffenen Rätsel auf.

Die unterschiedlichsten Fachgebiete werden bemüht: Hautärzte, Allgemeinärzte, Internisten, Rheumatologen, Orthopäden, Neurologen, Psychologen, Augenärzte, Kardiologen, Pneumologen, Endokrinologen, Laborärzte usw.

Und jeder hat so seine eigene Diagnose!

Am häufigsten bescheinigt man uns aber eine psychische Krankheit oder eine somatoforme Störung. Diese Ärzte machen sich die Diagnose wirklich einfach. Eigentlich sollten hier Infektiologen gefordert sein, aber die kümmern sich hauptsächlich um HIV, Hepatitis oder „exotische“ Krankheiten.

Die Behandlung der Borreliose wird weltweit sehr kontrovers diskutiert. Die hierzulande von einigen Wissenschaftlern empfohlene Behandlungsdauer und Dosierung erweist sich immer wieder als unzureichend.

Vergleicht man die allseits empfohlenen Behandlungsregime von 2 bis 3 Wochen Antibiotikagabe mit den Erfahrungen aus der Lues-, Lepra-, Q-Fieber- und Tuberkulose-Behandlung, so kann man sich als Betroffene nur wundern, dass ausgerechnet ein so trickreiches Bakterium, wie *Borrelia burgdorferi* mit einer Kurzzeit-Antibiose eliminierbar sein soll.

Unsere Krankheit ist aber nicht nur ein medizinisches Problem, sondern auch ein Politikum. Die viel zu späte und meistens unzureichende Behandlung, die vielen Fehldiagnosen und Falschbehandlungen treiben die Kosten in die Höhe. Lange Arbeitsunfähigkeit und frühzeitige Berentung kosten die Volkswirtschaft Milliarden Euro.

Ärzte, die sich um uns Patienten bemühen, werden durch hohe Regressforderungen bestraft.

Angesichts der epidemieartigen Ausbreitung der Borreliose-Erkrankungen und der immer häufiger bekannt werdenden anderen zeckenübertragbaren Infektionen besteht dringender Handlungsbedarf hinsichtlich der Ausbildung der Ärzte auf dem Gebiet der Infektiologie.

Nicht zuletzt wegen der allgemeinen Klimaerwärmung und der daraus resultierenden Vermehrung der Zecken muss auch in Zukunft mit einer weiteren Zunahme solcher Krankheiten gerechnet werden.

Die exzessive Impfwerbung für die FSME ist immer wieder ein großes Thema in der Presse.

Die Borreliose wird wie immer bagatellisiert und das bei ca. 160 000 Neuinfektionen im Jahr.

Mich erreichen jährlich 500 bis 600 Anfragen von Ratsuchenden. Die meisten sind schon glücklich, wenn ihnen einmal jemand richtig zuhört. Wir bemühen uns, diese teils schwer Erkrankten an Ärzte zu vermitteln, die die Patienten optimal betreuen.

Nicht immer sind allerdings die Betroffenen auch zufrieden. Manchmal stimmt einfach die Chemie zwischen Arzt und Patient nicht. Die Kommunikation mit Borreliose-Patienten kann auch manchmal sehr problematisch sein.

Ich denke mir aber, auch Ärzte sind manchmal frustriert, wenn der Behandlungserfolg sich nicht immer einstellt.

Neben aller Kritik sollen meine Zeilen in erster Linie ein Hilferuf sein!

Im Jahre 2004 wurde die Deutsche Borreliose-Gesellschaft e. V. von behandelnden Ärzten unter Mitwirkung einiger Selbsthilfe-Vertreter gegründet. Sie ist eine Vereinigung von Wissenschaftlern und Ärzten, die sich mit der Borreliose und assoziierten Infektionskrankheiten befasst. Ziel ist die Entwicklung und Förderung der wissenschaftlichen und praktischen Kenntnisse über das komplizierte und vielfältige Krankheitsgeschehen der Lyme-Borreliose, insbesondere im fortgeschrittenen Stadium.

Im April 2008 wurden von dieser Gesellschaft „Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der Lyme-Borreliose“ herausgegeben.

Wir hoffen nun, dass wir endlich eine angemessene Therapie bekommen und von dem Stigma einer psychischen Krankheit befreit werden.

© Hanna Priedemuth

www.borreliose-berlin.de