

Borreliose – Zeckeninfektion mit Tarnkappe

Nicht umsonst wird Borreliose, eine bakterielle Zeckeninfektion, als das Chamäleon der 21. Jahrhunderts bezeichnet. Eine Vielzahl spezifischer und unspezifischer Symptome irritiert Patienten und Ärzte. Nicht standardisierte, unzuverlässige Labortests führen zu falsch-positiven und falsch-negativen Ergebnissen und damit zu Fehldiagnosen und schlimmstenfalls zur Verunglimpfung von Patienten als Hypochonder und Simulanten. Jedes Jahr bringen sich etliche Borreliosepatienten um, weil niemand ihre Beschwerden glaubt und die Ursache nicht therapiert wird. Wir sprachen darüber mit Ute Fischer, selbst von chronischer Borreliose betroffen, Journalistin, Buchautorin und zugleich Geschäftsführerin der Patientenorganisation Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. (BFBD)

Was leistet der Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.?

Unser bundesweites Beratungsnetz kann jeden Betroffenen mehr oder weniger auffangen und ihm in seiner Sorge und Hilflosigkeit weiterhelfen. Sechs telefonische Beratungseinheiten, über die Woche verteilt, sind für viele Menschen ein wichtiger Rettungsanker. Wir erhalten täglich verzweifelte Briefe und E-Mails, die wir alle versuchen, zu beantworten. Darüber hinaus arbeiten wir mit Borreliose therapierenden Ärzten zusammen und geben jedes Jahr zwei Fachzeitschriften heraus, die für Patienten und Ärzte gleichermaßen wichtig sind. So versuchen wir das neue Wissen zu verbreiten. Unsere gesundheitspolitischen Aktivitäten zielen auf Ärzte und Ärztevereinigungen, auf die Mitwirkung an Leitlinien und Fortbildung und auf die Verbesserung der Situation unserer Patienten, deren Krankheit nicht selten stigmatisiert und verharmlost wird. Wir sind zugleich die Dachorganisation für rund 100 regionale Borreliose-Selbsthilfegruppen, die wiederum Patienten betreuen und Gesundheitspolitik vor Ort leisten.

Wer sind die Ratsuchenden?

Es sind Menschen, die sich schon lange Zeit mit Symptomen arrangieren, ohne den Grund dafür zu kennen. Viele verloren auf diese Weise ihren Arbeitsplatz, ihren Partner, ihr Vermögen und ihren Platz in der Gesellschaft. Und es sind Menschen, die frisch infiziert und überfordert mit der ärztlichen Diagnose sind. Viele bezweifeln die daraus abgeleitete Therapie und suchen Alternativen und Wissen über diese Erkrankung.

Wieso sind Diagnose, Therapie und Langfristversorgung so schwierig?

Es ist die Vielfalt der Symptome, die Verwirrung schafft und die Unzuverlässigkeit der Labortests. Sture Laborgläubigkeit der Ärztinnen und Ärzte, aber auch der Patienten fälschen den Blick auf diese Erkrankung. Die meisten der jetzt tätigen Ärztinnen und Ärzte kennen Borreliose nicht aus ihrer Ausbildung und haben Angst, mit der Behandlung von Borreliosekranken ihr Budget zu überschreiten. Fortbildungsveranstaltungen werden häufig von Mikrobiologen abgehalten, die keinen Patientenkontakt haben und daher aus der Theorie berichten. Die vom Gesetzgeber empfohlene Einbeziehung der Patienten findet nur auf dem Papier statt, aber nicht in der Wirklichkeit. Es gibt keine Spezialisten für Borreliose. Wenige Ärzte, die sich damit gut auskennen, werden von Patienten aus ganz Deutschland überrollt und dann früher oder später von ihren Kassenärztlichen Vereinigungen geknebelt, Diagnostik und Therapie zu vernachlässigen, wenn sie nicht wollen, dass sie durch Regressforderungen an den Rande des Ruins getrieben werden.

Wie kann ein Borreliosekranker Hilfe finden?

Unsere Zeitschriften und Informationsmaterialien klären auf, berichten über Diagnostik und Therapien und erklären Symptome. Darüber hinaus betreiben wir eine Homepage, die viele Fragen beantwortet und zu den regionalen Selbsthilfegruppen vermittelt.

Unser Internetforum www.borrelioseforum.de ist das größte gesundheitsbezogene Forum mit mehr als 10.000 registrierten Besuchern, eine Art virtuelle Selbsthilfegruppe, in der sich Betroffene und Interessierte rund um die Uhr austauschen und gegenseitig beraten.

Wie kommt es zu Fehldiagnosen?

Das Spektrum der Borreliose-Symptome beinhaltet sehr viele Allgemeinsymptome, die auch auf andere Erkrankungen wie Rheuma, Fibromyalgie, Multiple Sklerose, Verschleiß, Bandscheibenvorfall, Schlaganfall und ähnliches hinweisen können.

Da Borreliose auch das Gehirn beeinflussen kann, werden nicht selten psychische Erkrankungen unterstellt und die wahre Krankheitsursache vernachlässigt.

Wie lange braucht ein Borreliose-Patient durchschnittlich, um die richtige Therapie und Nachsorge zu finden?

Es ist alles möglich – von einer Woche bis 38 Jahre. Die meisten Patienten, die sich an uns wenden, sind überzeugt, dass sie sich schon viele Jahre und Jahrzehnte damit herumquälen, selbst wenn sie keine Zecke bemerkt haben. Das Wort Nachsorge hat im Übrigen bei der Borreliose keine Bedeutung. Noch glauben die meisten Ärzte, dass eine einmalige Therapie die Krankheit restlos ausgeheilt haben müsse. Ein Trugschluss.

EpiHelp könnte bei der Diagnosefindung hilfreich sein. Was meinen Sie dazu?

Wenn die User möglichst objektiv ihre Beschwerden bewerten und sich nicht von Allgemeinsymptomen wie aus jetzt schon vorhandenen Symptom-Fragebögen beeinflussen lassen, könnte ich mir EpiHelp als sehr sinnvoll vorstellen. Vor allem auch für Ärzte, die aus dem manchmal wirklich verwirrenden Kaleidoskop der kommenden und wieder verschwindenden Symptome ein Mosaik mit Ordnung und Systematiken erkennen könnten. Wie wollen Sie die aber überzeugen?

Die Verarbeitung von Daten, Symptomen, Therapien und Nebenwirkungen von weltweit hunderttausenden oder Millionen von Patienten bildet einen Hintergrund mit Studiencharakter. Weltweites Wissen und vor allem Patienten-Erfahrungen werden durch individuelle Dateneingaben auf jeden einzelnen Patienten gebündelt und Wahrscheinlichkeiten ausgelotet.

Das klingt plausibel. Ich bin sicher, dass viele unserer Mitglieder, die jetzt schon ihre Krankengeschichten in unserem Forum hinterlegt haben, sich beteiligen werden. Wichtig ist vor allem, dass Patienten ihre gesundheitlichen Daten, ihre Beschwerden und Erfahrungen selbst eingeben und nicht das, was ihr Arzt glaubt oder das, was die Schulmedizin vorschreibt. Ich wünsche dem Projekt viel Erfolg und einen großen Nutzen für die Menschen.