



Miriam Engel

Leben mit Fibromyalgie

Dem Leben mehr Wert geben



© KizTharmit - AdobeStock

Kommunikationswirtin und Führungskräftetrainerin Miriam Engel lässt die Leser in diesem persönlichen Erfahrungsbericht an ihrer Odyssee, die viele Betroffene vom Beginn der Erkrankung bis zur letztendlichen Diagnose erleben, teilhaben. Gleichzeitig berichtet sie aber auch von dem konstruktiven Umgang, den sie mit der Erkrankung gefunden hat. Miriam Engel ist Botschafterin für Fibromyalgie-Erkrankte und schreibt regelmäßig die Kolumne „Unvollkommen vollkommen“ im Verbandsmagazin „Optimisten“ der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung e.V.

Als ich am 1. Weihnachtstag 1998 mit einem stechenden Schmerz durch den Rücken unter der Dusche zusammenklappte, wusste ich innerlich: Das ist kein Hexenschuss. Und ich hatte mich auch nirgends unglücklich bewegt oder fehlbelastet.

Was mir damals noch nicht klar war: Es war der laute Schrei meines Körpers nach Beachtung und Behutsamkeit. Damals war ich 16 Jahre jung. Niemals wäre ich auf die Idee gekommen, dass mein Körper „Makel“ haben könnte. Ich war sehr sportlich und hatte Spaß an Bewegung.

Doch das Gefühl, dass etwas Ungewöhnliches vor sich ging, ließ mich nicht los. Das Einrenken diverser Wirbel, Spritzen gegen anhaltende Schmerzen und den Rat, mich mehr zu schonen, bekam ich damals immer häufiger.

Zehn Jahre später mahnte mein Hausarzt mich, dass es so nicht weitergehen könne und eine Diagnose her müsse. Gängige Schmerztabletten und Wirkstoffe wie Ibuprofen ließen meinen Körper mittlerweile kalt – ich reagierte nicht mehr auf sie. Nachdem ich mich – gegen innere Widerstände – dazu entschlossen hatte, meine „Besonderheit“ nicht länger geheim zu halten, fing ich an, mich von verschiedenen medizinischen Fachbereichen untersuchen zu lassen.

Die Suche nach einer Diagnose wurde zur Odyssee. Ich habe notiert, dass ich von August 2010 bis Juli 2011 an 200 Tagen in ärztlicher oder therapeutischer Behandlung bzw. Untersuchung war. Meinen Beruf, ich war damals Assistentin der Geschäftsführung eines Unternehmens in Bremen, hängte ich an den Nagel – aus Angst, aus Unsicherheit und aus Ungewissheit, wie meine Zukunft wohl aussehen möge. An ganz miserablen Tagen schrieb ich mir eine „Bucket List“ mit Stichpunkten, was ich unbedingt noch erleben wollte. Man konnte ja nicht wissen, wie lange ... Die Situation war furchtbar und stellte mein ganzes Leben auf den Kopf.

Weil nun auch alle Familienmitglieder, Freunde und Bekannte dieses Chaos zwischen Hoffnung und Aussichtslosigkeit mitbekamen, waren nicht nur mein Berufsleben und meine Partnerschaft, sondern alle privaten Beziehungen betroffen. Man hielt mich für unglaublich, weil ich an manchen Tagen springen und tanzen konnte (ich tanze leidenschaftlich gern Standard/Latein) und an anderen Tagen nur auf allen vieren aus dem Bett kam. Mal ging ich zum Yoga-Kurs und schaffte ambitionierte Asanas, mal war der Weg zu meinen Schnürsenkeln zu weit. Mein damaliger Mann, der mich als starke und selbstbewusste Frau kennengelernt hatte,



© Wise art – AdobeStock

war zwar hilfsbereit, aber gleichzeitig verunsichert angesichts einer scheinbar fremden Person. Einige wendeten sich in dieser Zeit von mir ab – nicht jeder Mensch kann das Leid eines anderen ertragen und weitgehend hilflos danebenstehen.

Meine Gefühle fuhren damals Achterbahn. Um nicht das Leben zu verpassen und weiterhin mithalten zu können, machte ich mich direkt nach dem Ausstieg aus meiner Anstellung im Jahr 2011 selbstständig. Das war in meinen Augen die einzig logische Konsequenz, denn so konnte ich den Umfang meiner Arbeit selbst bestimmen und gleichzeitig flexibel Facharztbesuche in ganz Norddeutschland wahrnehmen, allerdings zu dem Preis, zu jeder Zeit in vollem Umfang für mein „täglich Brot“ verantwortlich zu sein.

In der siebten Klinik, in der ich stationär aufgenommen wurde, lernte ich meinen Retter kennen: Chefarzt Dr. Joachim Ulma im RKK Bremen sagte mir zu, mich so lange in der Klinik zu behalten, bis die Diagnose feststehen würde. Das war meine Rettung: Im Juli 2012 erfuhr ich, dass es sich bei meiner Erkrankung um Fibromyalgie handelt: eine unsichtbare chronische Schmerzkrankung mit Schüben, derer man – unter ausreichend guten Bedingungen – Herr werden und somit auch Lebensqualität erreichen konnte. Dies ist seitdem mein vorrangiges Streben und es gelingt mir recht gut.



Zuvor erwähnte ich bereits meine „Bucket List“ (meine „Löffelliste“, bevor ich „den Löffel abgebe“). Diese hat bis zum heutigen Tag höchste Priorität für mich. Die lange Zeit der Ungewissheit, so unangenehm sie auch gewesen sein mochte, war für mich wertvoll, weil sie mir zu mehr Bewusstheit verhalf. Ich wurde mir meiner selbst und meiner Werte bewusster. Ich weiß seitdem, was mich antreibt und was ich unbedingt noch erleben will. So erfuhr ich im September 2012, dass sich endlich, aus einer schmerzlosen Phase heraus, mein großer Traum erfüllte, Mutter zu werden. Allerdings kam meine Tochter fast zehn Wochen zu früh zur Welt. Ob es an meinen körperlichen Faktoren oder am Stress lag – ich glaube an beidem.

Meine Tochter kam, mein Mann ging – und mit ihm mein Traum von der heilen Familie, unser Eigenheim und einige liebgewonnene Verbindungen, die sich im Zuge der Trennung für eine der beiden Seiten entschieden hatten.

Meine Selbstständigkeit blieb. Mit ihr verwirklichte ich bis heute einige der Vorhaben auf meiner „Bucket List“. Dazu gehört es beispielsweise, nicht nur selbst ein wertvolles Leben zu führen, sondern auch mehr Wert in das Leben anderer Menschen zu bringen, indem ich ihnen als Führungskrafttrainerin und Personalentwicklerin zu mehr Arbeitszufriedenheit, Ausgeglichenheit und Selbstwirksamkeit ver helfe. Loyalität, mein Kernwert als Unternehmerin, ist nicht nur eine Empfindung, sondern auch eine Entscheidung.

Alles beginnt in unserem Inneren – unsere innere Haltung führt zu unserem Verhalten. Dies betrifft, wie wir uns selbst sehen, wie wir die Menschen um uns herum sehen und wie wir aufs große Ganze schauen. Manchmal kostet es großen Mut, hemmungslos ehrlich mit sich selbst und anderen gegenüber zu sein. Dazu zu stehen, wenn man als Einzige in einem Saal eine andere Meinung vertritt. Wenn man lieber Single bleibt, als faule Kompromisse einzugehen. Wenn man das finanzielle Risiko eingeht, nicht zu wissen, ob die eigene Arbeit Anerkennung und Abnehmer findet. Manchmal schaffen wir solche Schritte alleine, mal braucht er Zeit und manchmal benötigt wohl jeder von uns Ermutigung von außen.

Erst seit 2020, also zehn Jahre nach der Aufnahme meiner Selbstständigkeit, hatte ich genügend Mut, meine Fibromyalgie-Erkrankung nicht nur im privaten Umfeld, sondern auch im Internet und überall sonst öffentlich zu machen. Vor diesem Schritt hatte ich aufgrund meiner Erfahrung, dass in unserer Gesellschaft Invalidität oftmals mit Inkompetenz gleichgesetzt wird, Angst. Das

stimmt natürlich überhaupt nicht! Doch zu riskieren, dass ich möglicherweise meine Aufträge und Auftraggeber verliere, wenn ich mich mit meinem „Geheimnis“ oute, brachte mir einige schlaflose Nächte ein. Am Ende gewannen aber wieder meine inneren Werte und Überzeugungen. *Ich bin, wer ich bin!* Das ist meine Loyalität mir selbst gegenüber. Ich mache meine Arbeit auf eine bestimmte Art und Weise, weil ich meine individuellen Erfahrungen mitbringe. Ich bin gefallen, ich bin gescheitert, ich wurde „hängengelassen“. Und ich bin jedes Mal wieder aufgestanden und habe neue Wege und Chancen gesucht und ergriffen. Ich gehe auf neue Menschen zu.

Ich glaube an das Gute und ich vertraue auf mein Bauchgefühl. Immer wieder tue ich den ersten Schritt – besonders, wenn es mir gut geht. Mit jedem Schritt komme ich mehr bei mir an, werde ausgeglichener und glücklicher. Nicht zuletzt bekommt es meinem Körper auch sehr gut, nicht mehr „jede Sau durchs Dorf zu treiben“, nicht mehr hinter Menschen herzulaufen, die mich nicht in ihrem Leben haben möchten, mich nicht mehr „vor anderer Leute Karren spannen zu lassen“. Jeden Tag lerne ich dazu und lasse mich inspirieren, wie ich meine Welt noch schöner gestalten und unsere gemeinsame Welt verbessern kann.

Auch wenn Werte und Leitsätze immer ein Ideal darstellen, das niemals vollkommen erreicht wird (so wie unsere Gesundheit), hat mich meine Lebensgeschichte gelehrt, was das Leben wert ist – und was es besonders lebenswert macht.

Mit dieser klaren Aussage ecke ich natürlich bei Menschen an, deren Fokus nicht darauf liegt, sich zu einem schöneren Ziel hin zu entwickeln, sondern die eher in Richtung Schmerzvermeidung orientiert sind. Auch heute wenden sich manche Menschen von mir ab, weil sie mich „so, wie ich bin“ nicht aushalten können – weil ich mir eine Freiheit erlaube, die sich andere nicht zugestehen. Das ist okay. Wir müssen nicht allen gefallen. Wenn wir uns selbst gefallen, ist das schon der größte Wert!



© Benjamin Klingebiel

Kontakt

Miriam Engel
www.loyalworks.de
www.waskeinerweiss.de