

Die unsichtbare Krankheit

Elisabeth Hussendörfer

Diffuse Schmerzen, sprunghaft wandernd, mal dumpf, mal stark und dann wieder fast verschwunden – dahinter kann eine Fibromyalgie stecken.

Die Krankheit lässt sich bis heute nicht eindeutig feststellen, weiß die Vorsitzende der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V. Bärbel Wolf: „Fibromyalgie ist eine Ausschlussdiagnose.“ Zuvor müssen andere Erkrankungen mit ähnlichen Symptomen abgeklärt sein, rheumatische Erkrankungen zum Beispiel oder eine Borreliose. „Fibromyalgie-Patienten haben oft eine jahrelange Arzt-Odyssee hinter sich“, weiß Wolf. Frauen sind häufiger betroffen als Männer. Dabei hält sie Schätzungen, dass 2 bis 4 Prozent der Menschen in den Industrienationen an der chronischen Schmerzkrankheit leiden, eher für zu niedrig. „Es gibt Hinweise, dass mehrere vorangegangene OPs ein Risikofaktor sein können, ebenso wie frühe Traumata, die im Alter wieder Thema werden. Beides könnte erklären, wieso die Erkrankung im höheren Lebensalter zunimmt.“

Die Betroffenen ernst nehmen

Weil der Schmerz bei Fibromyalgie so wenig greifbar ist, wird sie selbst in Fachkreisen zuweilen noch als „eingebildet“ abgetan. Doch aus Gesprächen mit Betroffenen und „aufgeschlossenen Mediziner“ weiß Bärbel Wolf: Verharmlosen kann alles nur noch schlimmer machen. „Wir erleben nicht selten, dass das Leiden sich dann immer mehr steigert und sogar in schwere Depressionen münden kann.“ Die Deutsche Fibromyalgie Vereinigung möchte aufklären, auch unter älteren Menschen. Dafür geht sie auch in Altenheime. Hier erfahren einige zum ersten Mal, woran sie leiden. „Genau so fühlt es sich an!“ Schmerz, der gefühlt an Muskeln und Sehnen entlangwandert, am ganzen Körper auftreten kann und mal als dumpf, dann wieder als brennend empfunden wird.

Bärbel Wolf fühlt sich oft „wie in einen zu engen Surfer-Anzug“ gezwängt. Typisch sei auch, dass Patienten permanent das Gefühl haben, sich strecken und dehnen zu müssen. Für Wolf ein ganz wichtiger Punkt: „Die Betroffenen müssen sich ernst und angenommen fühlen.“ Doch mit der Erkenntnis kommt manchmal auch noch mehr Schmerz: „So wichtig es ist, die Krankheit klar einzugrenzen, so heikel ist die oft sehr bewusste Auseinandersetzung im Anschluss an die Diagnose“, gibt Wolf zu bedenken. Denn wie jeder Schmerz, so verstärkt sich auch der Fibromyalgie-Schmerz, wenn sich die Wahrnehmung auf ihn fokussiert.

Die passende Therapie finden

Fibromyalgie-Patienten sehen weder krank aus, noch müssen sie in ihren Bewegungen eingeschränkt sein. Doch das persönliche Schmerzempfinden muss ernst genommen werden. Genau hier gilt es in der Behandlung anzusetzen: „Es gibt nicht nur den einen richtigen Weg“, weiß Eveline Löseke, Sprecherin des Arbeitskreises Pflege und medizinische Assistenzberufe. Dem einen hilft Kälte, dem anderen Wärme, der eine fühlt Linderung, wenn er viel Sport treibt, der andere bewegt sich lieber sanft. „Ausdauertraining wie moderates Fahrradfahren, Schwimmen oder Walking hilft nach unserer Erfahrung bei der Fibromyalgie wie bei anderen chronischen Schmerzleiden am besten“, sagt Löseke.

((Tipp-Kasten))

HILFREICHE TIPPS

So können Sie Fibromyalgie-Patienten unterstützen:

- Probieren Sie aus, ob Ihrem Angehörigen Wärme oder Kälte besser bekommt, und machen Sie regelmäßig entsprechende Wickel.
- Einreibungen sind fast immer eine Wohltat. Achten Sie darauf, dass die Cremes und Lotionen handwarm sind.
- Massagen oder leichte Gymnastik können helfen.
- Zu harte Matratzen können Schmerzen verursachen. Entlastung bieten Weichlagerungs- und Wechseldruck-Matratzen.

Doch was tun bei Pflegebedürftigen, die sich nicht mehr gut bewegen können oder bettlägerig sind? Auch hier gibt es Möglichkeiten. Die „multimodale Therapie“ mit „aktivierenden Komponenten“ besteht aus Physio- und Ergotherapie, Entspannung und, wenn möglich, körperlichem Training. Letzteres ist auch im Bett möglich und kann in einem Pflegekurs der AOK erlernt werden. Mobilisierung bedeutet nicht nur sportliche Aktivität. „Das kann auch die frische Luft sein, an die der Rollstuhlfahrer gebracht wird“, sagt Löseke. Schonung führt erfahrungsgemäß zu einer Verschlechterung, weil sich dadurch Muskeln verkürzen und Faszien verkleben können. Auch gängige Schmerzmittel wirken bei einer Fibromyalgie oft nicht. Da aber die Symptome zumindest teilweise mit seelischen Belastungen und Ängsten verknüpft zu sein scheinen, können in Einzelfällen Antidepressiva oder eine Psychotherapie helfen.

Auf persönliche Wünsche eingehen

Was dem Patienten hilft und was er sich wünscht, das einzuschätzen kann in der Pflege eine Herausforderung sein, vor allem, wenn nur noch wenig oder gar nicht mehr kommuniziert wird. Für Bärbel Wolf, die viele Schmerzpatienten betreut hat, bekommt dann die eigene Intuition einen wichtigen Stellenwert. Und sie beobachtet den Pflegebedürftigen genau, seine Gesichtszüge, die Körperspannung. So kann sie erkennen, was ihm guttut. Auch Atemübungen können Entlastung vom Schmerz bringen. Bärbel Wolf hat bei älteren Menschen auch gute Erfahrungen mit Fingerspielen gemacht: „Alle Fingerspitzen hintereinander an den Daumen legen, immer wieder. Das erfordert so viel Konzentration, dass der Schmerz in den Hintergrund rückt.“ Ablenkung vom Schmerz – nicht Ablenkung von der Krankheit, die wird Thema bleiben, ein Leben lang.

„Fibromyalgie muss sich nicht fortschreitend verschlechtern, heilbar allerdings ist sie nicht“, weiß Wolf. Sie selbst hat das nicht verzweifeln lassen, im Gegenteil: „Wie bei vielen, die ich kenne, ist mir die Krankheit fast so etwas wie ein Freund geworden.“ Manches geht jetzt sogar besser, etwa den eigenen Perfektionismus beiseitezuschieben. Der sei bei vielen Betroffenen ein Thema. Von einem „versöhnlichen In-Kontakt-Kommen“ spricht Bärbel Wolf. Und davon, dass gerade Angehörige sich nicht zu sehr ins Auf und Ab einer Fibromyalgie mitnehmen lassen dürften. Gelingt die Gratwanderung zwischen Dasein und Loslassen, zwischen Ernstnehmen und Ablenken, ist allen am besten geholfen, glaubt Wolf.

((Info-Kasten))

Rheuma oder nicht?

Früher wurde Fibromyalgie auch als „Weichteilrheuma“ bezeichnet. Inzwischen weiß man: Das Fibromyalgie-Syndrom ist eine chronische neurologische Erkrankung der Schmerzwahrnehmung und -verarbeitung, die nicht zum rheumatischen Formenkreis gehört. Im Vordergrund stehen Schmerzen, vorwiegend an Muskeln und Sehnen, die

unterschiedlicher Stärke und Natur sein können. Hinzu kommen oft Schlafstörungen und seelische Verstimmungen bis hin zu Depression. Eine Diagnose wird nur dann gestellt, wenn andere Erkrankungen nicht infrage kommen. Weitere Infos zum Krankheitsbild, zur Therapie und zu Selbsthilfegruppen: www.fibromyalgie-fms.de

Autorin:

Elisabeth Hussendörfer

Freie Journalistin

Mit freundlicher Genehmigung von:

Quelle:

**Nachdruck aus vigo PFLEGE, Dezember 2019, ein Magazin der AOK
Rheinland/Hamburg**