

E R S T E R T E I L

Die
unsicht-
bare
Krank-
heit

1 Fibro ... wie bitte?

In diesem Kapitel beschäftigen wir uns mit all dem, was Sie schon immer über Fibromyalgie wissen wollten (aber bisher nicht zu fragen wagten). Denn Verstehen ist der Schlüssel zu einem konstruktiven Umgang mit der Krankheit.

»Fibromyalgie« – oje! Manchmal denke ich, das Wort ist schlimmer als die Krankheit. Spaß beiseite, natürlich will ich nichts verharmlosen und bin auch gar nicht in der Position dafür. Aber wie ich im persönlichen Vorwort schon schrieb: Ich bin jeden Tag dankbar dafür, keine Diagnose mit tödlicher Prognose bekommen zu haben!

Fibromyalgie ist eine chronische Schmerzerkrankung, die mein gesamtes Leben veränderte. Nach vielen Jahren der Beschwerden, die kein Arzt eindeutig einer Erkrankung zuordnen konnte, hat der Schmerz einen Namen bekommen: Fibromyalgie. Als ich nach meinem Besuch beim Rheumatologen wusste, was mich so piesackt, habe ich sofort angefangen zu recherchieren. Ich wollte wissen, wer nun mein ständiger Begleiter ist. Und wie es überhaupt zu diesem unaussprechlichen Namen kommt ...

Handeln wir das einmal zuerst ab: »Fibromyalgie« leitet sich ab aus dem lateinischen *fibra* für »Faser« und von »Myalgie«, »Muskelschmerz«, hier liegt der Ursprung im griechischen *mŷs* für »Muskel« und *álgos* für »Schmerz«. Damit haben wir auch schon das Hauptsymptom, den quälenden Muskelschmerz, identifiziert. Hinzu kommt noch eine Reihe weiterer Symptome, die ich noch aufgreifen werde.

Ich habe bei meinen Recherchen den Eindruck gewonnen, dass es Fibromyalgie schon »immer« gab, nur hieß sie nicht immer so. Beschreibungen von Schmerzen an Muskeln und Skelett reichen weit zurück und tauchen schon in Überlieferungen aus dem 16. Jahrhundert auf. Schmerzen des Bewegungsapparates liefen damals unter dem (ungenauen, aber immerhin existenten) Sammelbegriff »Rheumatismus«. Im 18. Jahrhundert kam dann für Schmerzen, die nicht von gelenkzerstörenden Prozessen begleitet wurden, der speziellere Begriff »Muskelrheumatismus« auf. Es gab also fortan degenerative Erkrankungen wie Arthrose bzw. rheumatoide Arthritis auf der einen und muskelrheumatische Schmerzzustände mit Symptomen ähnlich denen, die wir heute mit »Fibromyalgie« bezeichnen, auf der anderen Seite.

Jene zweite Kategorie gliederte sich ab dem 19. Jahrhundert weiter in verschiedene Unterformen auf, aber die Unterscheidungen blieben vage. Im 20. Jahrhundert endlich kam es zur eingehenden Beschreibung der fibromyalgietyptischen Symptome wie der sogenannten Tender Points. Tender Points (= Druckpunkte) sind 18 definierte schmerzhafteste Druckpunkte, die sich im Bereich der Muskeln und an den Ansätzen beziehungsweise an den Übergängen der Sehnen befinden. Es blieb aber zunächst weiter unklar, ob entzündliche Prozesse Teil der Erkrankung sind oder nicht. Die Bezeichnung »Fibrositis« kam auf (die Endung »-itis« weist bei Krankheitsnamen auf eine Entzündung hin) und es folgten weitere Begriffe, einer so unhandlich wie der nächste: »Myofasziitis«, »Myofibrositis« und »Neurofibrositis«, die alle ebenfalls auf entzündliche Prozesse im Körper hindeuten. Aber genau diese wurden niemals nachgewiesen, und so wurde 1976 die Bezeichnung »Fibromyalgie« eingeführt. In der weiteren Entwick-

lung der Krankheitsdefinition wurden die Tender Points, die Schmerzen, die Müdigkeit, die Schlafstörungen und andere Beschwerden in den Symptomkatalog für das Fibromyalgie-Syndrom (FMS) aufgenommen, wobei das Vorhandensein von Tender Points derzeit keine notwendige Bedingung mehr für die Diagnose darstellt.

Aber ist Fibromyalgie eine eigenständige Krankheit? Keiner, der die Diagnose hat und die Symptome spürt, wird daran zweifeln. Doch es mangelt nach wie vor an zuverlässigen apparativen oder laborchemischen Diagnosemöglichkeiten; dies bremst nicht nur die Forschung aus, sondern trägt immer noch dazu bei, dass es anhaltende Zweifel an der Eigenständigkeit der Fibromyalgie als Syndrom gibt. Eben weil diese Möglichkeiten und auch die (überzeugend wirksamen) schulmedizinischen Möglichkeiten der Behandlung fehlen, wird die Fibromyalgie von Ärzten gerne verharmlost. Und wir Patienten leiden darunter, dass wir uns häufig mit unseren Beschwerden nicht ernst genommen fühlen.[1]



Ist Fibromyalgie eine Autoimmunerkrankung?

Zu dieser Unsicherheit trägt auch die Frage bei, ob Fibromyalgie nicht doch als Autoimmunerkrankung klassifiziert und verstanden werden könnte. Tatsächlich überschneiden sich viele Fibro-Symptome mit denen von Autoimmunerkrankungen, vor allem die große Müdigkeit und Abgeschlagenheit ist eine große Gemeinsamkeit. Aber bis jetzt gibt es keine ausreichenden Beweise dafür, dass Fibromyalgie Autoantikörper oder Entzündungen produziert oder bleibende Schäden an körpereigenem Gewebe verursacht. Dabei wäre es so wichtig, die Ursache von Fibromyalgie zu entdecken: Als Betroffene/Betroffener ernst genommen zu werden, würde kein Problem mehr darstellen, und Forscher, Ärzte und Patienten könnten viel gezielter an vorbeugenden Maßnahmen und besseren Behandlungsmöglichkeiten zur Linderung der Schmerzsymptome arbeiten.

Unterschiede – und Gemeinsamkeiten



Aber es herrscht leider auch hier keine Klarheit. Bei einer Autoimmunerkrankung attackiert der Körper sich selbst, weil das eigene Immunsystem irrtümlich auf gesunde Zellen losgeht, die es als gefährliches Virus, schädliches Bakterium oder sonstigen Eindringling einstuft, obwohl dem nicht so ist. Die Reaktion: Der Körper produziert Autoantikörper, die die körpereigenen Zellen zerstören. Es entstehen Gewebeschäden und häufig im betroffenen Bereich Entzündungen. Fibromyalgie aber verursacht ja keine Entzündungen und wahrscheinlich auch keine Schäden an Körpergewebe.

Verwirrung wird oft dadurch gestiftet, dass Fibromyalgie nicht selten gleichzeitig mit Autoimmunerkrankungen auftritt. Es kommt häufiger vor, dass Patienten gleichzeitig an Fibro-Schmerzen und einer Autoimmunerkrankung leiden. Das erleichtert eine saubere Differentialdiagnose natürlich nicht gerade. Die Fibromyalgie wird so noch schwieriger zu diagnostizieren.

Ein Beispiel dafür: Bei Fibro-Patienten kommen häufiger hohe Spiegel von Schilddrüsenantikörpern vor, was auf die Autoimmunerkrankung Morbus Basedow oder auf Hashimoto-Thyreoiditis hindeuten kann, eine Entzündung, bei der sich das Schilddrüsengewebe selbst zerstört. Fehlen dann die typischen Symptome dieser Erkrankungen, sind aber gleichzeitig Fibro-Symptome vorhanden, bleibt bei Ärzten und Betroffenen oft nur ein großes Fragezeichen zurück. Schnittmengen gibt es auch zwischen der Fibromyalgie und dem Sjögren-Syndrom, einer Autoimmunerkrankung, die neben großer Augen- und Mundtrockenheit und großer Müdigkeit auch durch starke Nervenschmerzen charakterisiert ist. Bei Fibromyalgie sind aber (im Gegensatz zur Autoimmunerkrankung) die schmerzenden Nerven weder entzündet noch beschädigt. Der Verdacht, Fibromyalgie sei eine Autoimmunerkrankung, ist also bislang nicht bestätigt.

Darum ist auch das schulmedizinische »Allheilmittel« Kortison bei Fibromyalgie nicht angezeigt und auch die Option, die körpereigene

Immunabwehr durch entsprechende Medikamente (Immunsuppressiva) zu unterdrücken, ist kein gangbarer Weg. Letztlich sind dies aber auch keine Behandlungen, die bei Autoimmunerkrankungen das Übel an der Wurzel packen könnten, denn auch hier sind die tieferen Ursachen des Entstehens unbekannt. Die Forschung tappt in beiden Bereichen immer noch im Dunkeln, wenn auch, und das ist ein wichtiger Unterschied, die Autoimmunerkrankheiten von Ärzten inzwischen durchweg ernst genommen werden.

Habe ich primäre oder sekundäre Fibromyalgie?

Es gibt zwei Untergruppen der Fibromyalgie, einmal die primäre Fibromyalgie, die allein auftritt und bei der keine andere Erkrankung die Ursache oder der Auslöser ist, und zum anderen die sekundäre Fibromyalgie, die sich im Zuge einer anderen Erkrankung entwickelt und z. B. von rheumatischen oder Autoimmunerkrankungen begleitet wird. Das muss bei der Diagnosefindung unbedingt abgeklärt werden. Ich habe das »Glück«, mit der ersten Form zu leben, und habe meinen Umgang damit gefunden. Aber auch wenn Sie von der sekundären Fibro betroffen sind, rate ich Ihnen, sich die »Rosinen« aus diesem Buch herauszupicken. Ob und wie Sie zusätzlich wegen der Begleiterkrankungen schulmedizinisch begleitet werden können oder müssen, sollten Sie unbedingt mit Ihrem Arzt besprechen.

Wie kann ein typischer Fibromyalgie-Verlauf aussehen?

Fibromyalgie verläuft chronisch und meist schubartig. Ihr Verlauf lässt sich grob in drei Phasen einteilen, die sich mit fortschreitendem

Alter verändern: das Frühstadium, das mittlere Stadium und schließlich das Vollstadium. Dabei wird das Frühstadium oft unbewusst erlebt, das mittlere Stadium bewusster; ist die Krankheit im Vollstadium voll ausgeprägt, kann sie nicht mehr ignoriert werden.

Jugend

Fibromyalgie kann schon in der frühen Jugend beginnen, manifestiert sich aber mit sehr unspezifischen Symptomen, die noch nicht auf eine chronische Erkrankung hinweisen oder große Aufmerksamkeit erregen. Verstopfung, Magenbeschwerden, Schlafstörungen, leichte Kreislaufstörungen sowie unklare Unterbauchbeschwerden oder Kopfschmerzen können auftreten. Häufig fühlen sich die Betroffenen nicht ausreichend krank, um medizinische Hilfe zu suchen. Die Fibro-Schübe treten zunächst nur sporadisch auf und wechseln mit langen Phasen ohne Beschwerden. Insgesamt sind Betroffene im Vergleich zu Angehörigen ihrer Altersklasse häufiger krank, weniger belastbar und brauchen nach Belastungen oder Infektionen länger, um sich wieder zu erholen. Ein großer innerer und äußerer Konflikt entsteht häufig, wenn wir Betroffenen auf das Unverständnis unserer sozialen Umwelt treffen: Wir sind ja schließlich nicht »wirklich krank«, oder? Liegt da etwa der Schluss nahe, dass wir vielleicht »faul«, »unmotiviert« oder gar »dumm« oder vielleicht auch »psychisch krank« sind? In jedem Fall wird uns von besorgten Zeitgenossen oft nahegelegt, uns doch »nicht so gehen zu lassen«. [2]

Tja, und dann kann es schon schwierig werden. Wie gehen wir damit um? Verweigern wir uns den Ansprüchen von außen – mit allen Konsequenzen, die in dem Alter auch bedeuten können, die Schule oder die Ausbildung abzubrechen? Oder versuchen wir, diesen Ansprüchen (und übrigens auch unseren eigenen) gerecht zu werden? Ohne Achtsamkeit für uns selbst und viel, viel Ausgleich in Form von gemäßigter Bewegung und Ruhezeiten und noch vielem mehr können wir dabei schnell in eine körperliche und geistige Überforderungsspirale geraten.

Junges Erwachsenenalter

Ist das mittlere Studium mit ca. Mitte bis Ende 20 erreicht, werden die Fibromyalgie-Schübe häufiger und dauern länger an, Phasen ohne Beschwerden werden immer kürzer. Alle Symptome, vegetative, neurologische, psychische und internistische, verstärken sich, die Krankheitszustände werden zunehmend chronisch. Die körperliche und geistige Erschöpfung eskaliert und die Betroffenen suchen nun mit Nachdruck ärztliche Hilfe.



Damit beginnt die Ärzteodyssee: Wir werden bei verschiedenen Fachärzten vorstellig, tatsächliche Abhilfe für die Beschwerden erhalten wir nicht. Die schulmedizinische Diagnostik fährt ihre Geschütze auf: Magen-Darm-Spiegelungen, Blasenspiegelungen, Bauchspiegelungen und MRTs bleiben ohne Ergebnis. Manchmal werden wir sogar operiert – oft mit zweifelhafter Notwendigkeit und/oder zweifelhaftem Nutzen.

Viele von uns resignieren an dieser Stelle und versuchen, bestmöglich zurechtzukommen ohne medizinische Unterstützung. Das aber ist nicht einfach, weil wir Gefahr laufen, uns zwischen den »Fronten« Beruf, Familie und Privatleben aufzureiben. Und es wird auch nicht leichter dadurch, dass wir uns mit einem immer größeren Unverständnis unserer Umwelt konfrontiert sehen: Wir haben doch nichts, schließlich finden die Ärzte nichts. Am schlimmsten ist, dass wir uns selbst nicht mehr verstehen und vielleicht auch hart gegen uns sind, weil es uns latent aggressiv macht, dass »wir so schlecht funktionieren«. Im schlimmsten Fall ziehen wir uns sozial mehr und mehr zurück, isolieren uns und verfallen in eine Depression. [3]

Mittleres Alter

Mit ungefähr Mitte 40 oder Anfang 50 ist die Fibromyalgie voll entwickelt. Beschwerdefreie Zeiten haben wir eigentlich keine mehr, es gibt lediglich schlechte und nicht ganz so schlechte Phasen. Im Extremfall

bewegen wir uns unter starken Schmerzen und schlimmer Erschöpfung in unserer Wohnung hin und her und nehmen nicht mehr am normalen familiären, sozialen und beruflichen Leben teil. Ehen, Beziehungen und Freundschaften müssen eine extreme Prüfung bestehen oder zerbrechen. Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen, mit denen wir schon vorher punktuell zu tun hatten, werden womöglich zu einer existenziellen Bedrohung. [4]

So, jetzt habe ich mal ordentlich schwarzgemalt! Wohlgermerkt: Das kann der Verlauf eines FMS sein, wenn wir uns nicht um uns kümmern und keinerlei Therapie machen. Glücklicherweise gibt es aber inzwischen Abhilfe für unsere Beschwerden.

Warum nur immer diese Schmerzen?

Schmerz ist unangenehm, aber in der Regel nützlich. Schmerzen sind ein Warnsignal. Sie lassen uns Verletzungen spüren und aktivieren im Ernstfall Gegenmaßnahmen, wie einen abrupten Wegziehreflex beim Kontakt mit einer heißen Herdplatte, oder motivieren entlastendes Schonverhalten. Das ist wichtig, denn die geeignete Reaktion zur rechten Zeit verringert den Schmerz und schützt den Körper vor weiteren Schäden. Unser Gehirn oder unser Rückenmark reagiert auf der Basis von Schmerzort und Schmerzintensität von Fall zu Fall.

Die schnellste Reaktion auf Schmerz ist der eben erwähnte Wegziehreflex, der quasi automatisch funktioniert. Wenn eine kontrollierte, nicht reflexartige Reaktion auf den Schmerz gefragt ist, schalten sich Gehirn und Bewusstsein ein. Gemeinsam mit allen Sinnesinformationen von Auge, Ohr, Haut und Nase wird die Schmerzinformation genutzt, um ein aktuelles »Bild von der Welt« zu konstruieren, das mit Erfahrungen und Erinnerungen abgeglichen wird. Darum haben Schmerzen, die vielleicht plötzlich beim Stadtbummel auftreten, einen höheren Alarm-Effekt als solche, die beim Fußballspielen auftauchen. Wer dem Ball hinterherrennt, nimmt Verletzun-

gen in Kauf – das ist quasi »Schmerz mit Ansage«. Außerdem senken große Begeisterung und körperliche Anstrengung unsere Schmerz-sensibilität. Das ist biologisch sinnvoll, denn im engagierten Spiel haben leichte Schmerzen keinen hohen Informationswert. Beim ruhigen Bummel werden schon sehr viel geringere Schmerzsignale von uns als relevante Information wahrgenommen.

Chronischer Schmerz und Schmerzgedächtnis

Aber es gibt nicht nur den akuten Schmerz: Etwa sechs Millionen Menschen in Deutschland müssen mit andauerndem Schmerz leben. Das Schreckliche und Kuriose ist: Sie leiden meist, obwohl kein akuter Reiz (mehr) die Schmerzinformation auslöst.

Ursache für den Dauerschmerz kann z.B. ein zurückliegendes, langanhaltendes Schmerzerlebnis sein, das Spuren im Gehirn und im Rückenmark hinterlassen hat. Denn ein Informationsweg, der häufig genutzt wird (z.B. bei anhaltendem Schmerz), verändert die Synapsen: Sie wachsen, bilden mehr Rezeptoren aus und arbeiten immer effektiver, wie ein Trampelpfad, der durch ständige Benutzung immer breiter wird. Es entsteht eine Art Spur in unserem schmerzverarbeitenden System. Dieser Vorgang wird von Neurowissenschaftlern als »Langzeitpotenzierung« bezeichnet. Eine solche Spur kann bis ins Gehirn verfolgt und mit modernen bildgebenden Verfahren sichtbar gemacht werden. Es bildet sich ein »Schmerzgedächtnis« aus, die Empfindlichkeit für Schmerzen wird massiv erhöht. So können nach drei bis sechs Monaten aus akuten Schmerzen chronische Schmerzen werden. Wenn sie sich, was öfter vorkommt, von ihrer ursprünglichen Quelle lösen, wird schließlich auch ohne Reiz ein Signal an das Gehirn gesendet. So entstehen bei Betroffenen u. a. dauerhafte Schon- und Fehlhaltungen sowie vielleicht Bewegungsarmut, was die Situation weiter verschlimmern kann. Neben dem konkreten Schmerzort »von früher« werden vielleicht auch benachbarte Körperregionen über-