

FIBROMYALGIE

Die unsichtbare Krankheit • Patienteninformation
Fibromyalgieverband Schweden

Fibromyalgie - die unsichtbare Krankheit

WAS IST FIBROMYALGIE?

Nach neuesten Erkenntnissen ist Fibromyalgie eine Störung des Signalsystems zwischen dem Gehirn und dem übrigen Körper. Dadurch hat der Körper das Gefühl, unaufhörlich harte Arbeit zu verrichten. Das führt dazu, dass die Körpermuskulatur ständig angespannt bzw. überspannt ist, in etwa wie bei einem Muskelkater. Gegen diese Schmerzen gibt es zurzeit keine Medikamente.

Verschiedene Schmerzmittel können den Schmerz zwar lindern, jedoch nie heilen. Die Diagnose Fibromyalgie ist weltweit von der Weltgesundheitsorganisation WHO und von der schwedischen Generaldirektion für das Gesundheits- und Sozialwesen (Socialstyrelsen) unter der Klassifikationsnummer M79.7 anerkannt.

FÜR SIE ALS FIBROMYALGIKER

Ein großes Problem vieler Fibromyalgie-Patienten besteht darin, dass ihnen nicht geglaubt wird. Das ist darauf zurückzuführen, dass der Schmerz häufig äußerlich nicht erkennbar ist. An den Tagen, an denen die Schmerzen am schlimmsten sind, bleiben Betroffene zu Hause. Was Sie als Fibromyalgiker tun müssen ist, das Kommando über Ihr Leben so zu übernehmen, dass Sie wieder zu leben beginnen, anstatt nur zu überleben. Beantragen Sie langfristiges Krankengeld für 1 bis 1½ Jahre, um Ihr Leben wieder aufzubauen.

Es ist wichtig, Kontakt mit anderen Betroffenen zu haben, da es häufig schwer ist, bei Angehörigen Verständnis zu finden. Außerdem ist es wichtig, einen guten Arzt zu finden, der Ihr Problem versteht und Ihnen möglicherweise durch bestimmte Medikamente Linderung verschaffen kann.

Dies alles dient dem Zweck, dass Sie Ihr Leben so normal wie möglich leben können.

FÜR SIE ALS ANGEHÖRIGE VON FIBROMYALGIKERN

Als Angehöriger oder Freund einer Person, die an Fibromyalgie erkrankt ist, können Sie viel tun, um zu helfen. Beginnen Sie damit, sich Kenntnisse über die Krankheit anzulesen. Informationen gibt es in der Bibliothek. Rufen Sie den nächstgelegenen Fibromyalgieverein oder den Fibromyalgieverband Schweden an. Alles, was Sie in Erfahrung bringen können, erleichtert Ihnen das Verständnis der Krankheit.

Bieten Sie sich an, die Person zum Arzt, zur Krankenkasse o. Ä. zu begleiten. Wenn man krank ist, ist es nicht immer leicht, das zu sagen, was man sagen möchte. Nehmen Sie sich vor dem Besuch viel Zeit. Diskutieren Sie, was bei dem Besuch herauskommen soll, was Sie wissen wollen usw. Schreiben Sie sich Ihre Fragen und Überlegungen vor dem Besuch auf.

Übernehmen Sie als Angehöriger nicht das Gespräch während des Besuchs. Agieren Sie stattdessen als Beobachter und greifen Sie bei Bedarf ein. Notieren Sie eventuell das Gesagte, sodass Sie anschließend noch darauf zurückgreifen können.

Denken Sie daran, dass Sie als Unterstützung an dem Gespräch teilnehmen, nicht als Patient.

WIE BEGINNT FIBROMYALGIE?

FM wird in der Regel ausgelöst durch:

SCHMERZEN. Beispielsweise durch einen Tennisarm, Schulter-, Nacken- oder Hüftschmerzen. Die Krankheit tritt dann schleichend auf und breitet sich über den gesamten Körper aus.

INFEKTIONEN. Hier kann es sich um jede beliebige Infektion handeln, wie eine Atem- oder Harnwegsinfektion. Anstelle einer Besserung nach 2 bis 3 Wochen mit oder ohne Antibiotikabehandlung spüren die Patienten plötzlich Schmerzen, die sich im Körper ausbreiten, sowie eine unnormale Müdigkeit.

TRAUMA. Nach Operationen - egal ob größeren oder kleineren Eingriffen; nicht selten nach gynäkologischen Eingriffen, nach einem Beinbruch oder anderen Verletzungen.

KRISEN. Nach Scheidung, Todesfall, Mobbing usw. Der ungewöhnlichste Weg zur FM.

Die Fibromyalgie, der lokale Schmerzen oder eine psychische Krise vorausgehen, hat in der Regel einen langsamen, langwierigen Verlauf, während sich die Fibromyalgie nach einer Infektion oder einem Trauma meist plötzlich einstellt.

BEEINTRÄCHTIGUNG DURCH FIBROMYALGIE

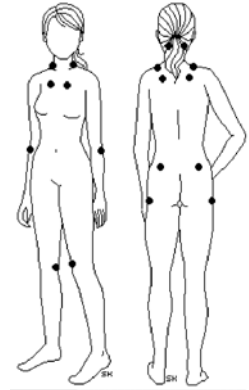
Fibromyalgiker leiden häufig bei:

- Wetterwechsel, Regen, Kälte und Wind. Diese Faktoren haben meist negative Auswirkungen auf Fibromyalgiker. Die meisten, wenn auch nicht alle, fühlen sich besser, wenn es warm ist.
- Angst und Unruhe. Fibromyalgiker leiden, wenn etwas Unerwartetes eintritt.
- Stress. Bei vielen Betroffenen verstärken sich Schmerzen und Müdigkeit unter psychischem Druck.
- statischer Belastung. Es kann unglaublich ermüdend sein, Dinge zu tragen, auch wenn sie leicht sind.
- sich wiederholenden Tätigkeiten. Die häufige Wiederholung einer Bewegung kann sehr schwer fallen, z. B. Wäsche aufhängen, Kartoffeln schälen, den Geschirrspüler ausräumen.
- physischen Aktivitäten. Starke physische Aktivitäten haben auf Fibromyalgiker äußerst negative Auswirkungen.

Tägliche Handgriffe, die gesunde Menschen einfach erledigen, sind für jemanden, der an Fibromyalgie leidet, unter Umständen einfach nicht machbar.

SYMPTOME

Fibromyalgie (FM) ist eine schmerzhaft, chronische Erkrankung. Die Hauptsymptome der FM sind ein deutlich empfundener ständiger Schmerz im Ruhezustand sowie eine unnormale Müdigkeit. Ein deutlicher Schmerz ist ein Stressfaktor, sodass Symptome, die oft eng mit Stress verbunden sind, bei Fibromyalgie-Patienten häufig beobachtet werden. Die Muskelschmerzen beeinträchtigen die Motorik, der Schmerz verursacht Schlafstörungen. Ein schlechter Schlaf, ständige Schmerzen und durch die Schmerzen hervorgerufener Stress führen zu Müdigkeit.



Der gesamte Körper ist allgemein schmerzempfindlich. Besonders heftig wird der Schmerz jedoch an bestimmten Punkten des Körpers empfunden, den so genannten Tenderpoints.

Neben ständigen Schmerzen und Müdigkeit können bei Fibromyalgikern die nachfolgenden Symptome einzeln oder gemeinsam auftreten:

Schlafstörungen

Kraftlosigkeit

Schwindel

Gefühllosigkeit

Atemstörungen

Harndrang

Haut- und Schleimhautprobleme

Verschwommene Sicht

Konzentrationsschwierigkeiten

Steifheit

Kopfschmerzen

Darbeschwerden

Schwellungen

Herzrhythmusstörungen

Fiebergefühl

Allergien

Geräusch- und

Geruchsempfindlichkeit

Beeinträchtigt

Kurzzeitgedächtnis

So wird Ihr Tag etwas leichter!

Für Fibromyalgiker ist jeder Tag eine neue Herausforderung. An manchen Tagen läuft alles ganz gut. Die Schmerzen und die Müdigkeit halten sich im Hintergrund. An anderen Tagen hingegen sind die Schmerzen nicht auszuhalten. Jede Bewegung brennt, schmerzt, wird zur Qual.

Was kann man selbst tun, um sich Linderung zu verschaffen? Gehen Sie das Ganze sehr ruhig an! Der Tag gehört Ihnen und alles muss in Ihrem eigenen Takt geschehen. Senken Sie die Anforderungen an sich selbst! Machen Sie Pausen - oft!

- Beginnen Sie den Tag mit einer warmen Dusche, insbesondere der Druckschmerzpunkte. Wärme lindert den Schmerz und lockert steife Muskeln.
- Bewegen Sie sich, aber nur so stark, wie es am jeweiligen Tag möglich ist. Gymnastik in einem Warmwasserbecken (mindestens 34 Grad) ist hierfür gut geeignet.
- Spaziergehen und Radfahren sind hervorragende Mittel, um den Körper in Gang zu halten. Schweres Krafttraining führt nur zur Verschlimmerung.
- Wenn es Ihr Geldbeutel zulässt, kaufen Sie ein gutes Bett, das sich dem Körper anpasst!
Vielen Betroffenen haben Wasserbetten geholfen. Bitten Sie darum, das Bett ohne Kaufzwang ausprobieren zu können.
- Eine billigere Alternative sind elektrisch heizbare Matratzen. Diese werden in verschiedenen Größen angeboten und sind nicht sehr teuer.
- Denken Sie daran, Kleidung zu verwenden, die Sie einfach an- und ausziehen können!
- Lernen Sie zu entspannen!

MIT FIBROMYALGIE LEBEN LERNEN

Das Leben mit langwierigen Schmerzen stellt hohe Anforderungen und verlangt, dass man für viele alltägliche Handgriffe neue Lösungen findet. Wie gut Ihnen das gelingt, ist von vielen unterschiedlichen Faktoren abhängig. Davon, wie Ihr Familien- und Sozialleben aussieht, ob Sie andere Krankheiten haben, wie schwer Ihre Fibromyalgie ist, ob Sie Ihre Arbeitssituation beeinflussen können usw.

Die meisten finden nach und nach eine Möglichkeit, ein funktionierendes Gleichgewicht zwischen Aktivität und Ruhe aufzubauen. Allerdings ist auch ein Gleichgewicht zwischen folgenden Faktoren notwendig:

- a) Überaktivität
- b) übermäßige Inaktivität
- c) Pendeln zwischen A und B („Alles-oder-Nichts-Verhalten“).

a) ÜBERAKTIVITÄT

In der Regel versucht man hauptsächlich kurz nach den ersten Symptomen, die Schmerzen zu ignorieren und ein allzu hohes Aktivitätsniveau beizubehalten. Hier muss man lernen, auf seinen Körper zu hören und die Aktivität daran anzupassen, wie man sich fühlt. In diesem Fall brauchen Sie Hilfe und Unterstützung dabei, Prioritäten und Grenzen zu setzen oder Nein zu sagen. Das ist eine ausgesprochen stressige Situation. In einigen Fällen kann hier eine kognitive Verhaltenstherapie helfen.

b) ÜBERMÄSSIGE INAKTIVITÄT

Es gibt auch den Fall, dass man sein hohes Aktivitätsniveau stattdessen auf ein übertrieben niedriges Niveau herunterfährt. Das liegt häufig daran, dass sich ein Gefühl der Hilflosigkeit und Verzweiflung entwickelt und sich negative Zukunftserwartungen einstellen.

Der Schmerz an sich sorgt dafür, dass Depressionen/Ängste aufkeimen. Das muss natürlich erkannt und behandelt werden. Wenn

man Schmerzen hat, sind negative Gedanken nicht gut, denn häufig verstärken sie den Schmerz zusätzlich.

Im Falle einer übermäßigen Inaktivität besteht außerdem das Risiko, übertriebene Angst vor Bewegungen zu entwickeln, davor, dass es noch mehr schmerzt. Deshalb ist es wichtig, in Gang zu bleiben.

c) „ALLES-ODER-NICHTS-VERHALTEN“

Die meisten machen die Erfahrung, dass die FM in Schüben verläuft. Die Symptome variieren im Laufe der Zeit, ja selbst von Tag zu Tag. Dann passiert es leicht, dass man an den „schlechten“ Tagen sehr wenig macht und dies dann an den „guten“ Tagen kompensieren will. Häufig wird man zwischen der Hoffnung auf Genesung („gute Tage“) und der Verzweiflung darüber, dass es gerade schlimmer ist als je zuvor („schlechte Tage“) hin und her gerissen. Langfristig gesehen ist dies keine gute Weise, mit der Situation umzugehen.

WER KANN AN FIBROMYALGIE ERKRANKEN?

Nach internationaler Einschätzung leiden 2–4% der erwachsenen Bevölkerung an FM. Das heißt, dass ca. eine Viertelmillion Menschen in Schweden betroffen sind. Einige Quellen sprechen von bis zu 10 %.

80 % derer, die die Diagnose FM erhalten, sind Frauen. So kann leicht in Vergessenheit geraten, dass auch Männer an FM erkranken können. Warum ist der Unterschied so groß? Werden die Beschwerden unterschiedlich beschrieben? Ist es unmännlich, über Schmerzen im ganzen Körper zu klagen? Es ist sehr gut möglich, dass der Anteil der Männer mit FM höher ist, aber dass die Diagnose für sie häufig anders ausfällt, wie z. B. Verschleiß, Bandscheibenvorfall, Burn-out.

In den vergangenen Jahren wurden die Altersgruppen, in denen FM erstmalig diagnostiziert wurde, immer jünger. Mittlerweise ist es nicht ungewöhnlich, dass die Krankheit bereits bei Zwanzig- und Dreißigjährigen auftritt. Es sind also nicht nur „alte Frauen“,

die die Diagnose FM erhalten. Menschen aller Altersgruppen, Frauen wie Männer, können betroffen sein.

Angesichts der Tatsache, dass die Krankheit immer jüngere Menschen heimsucht, sind eine schnelle und richtige Diagnose, gründliche Untersuchungen und Möglichkeiten für Rehabilitationsbehandlungen sehr wichtig.

Ratschläge für Patienten:

- Absolvieren Sie jeden Tag eine festgelegte Mindestaktivität und legen Sie eine Maximalaktivität fest, die in der Regel nicht überschritten wird.
- Ändern Sie die obigen Regeln nur schrittweise und sehr langsam.
- Planen Sie Zeit für Ruhe/Erholung ein.
- Teilen Sie anstrengende Aktivitäten (z. B. Staub saugen) in kleine Portionen auf.
- Machen Sie während der Arbeit reichlich kleine Pausen.
- Ist Ihnen eine Aktivität gut gelungen, gönnen Sie sich eine Belohnung. Seien Sie zufrieden. Erhöhen Sie nicht sofort die Anforderungen an sich selbst.
- Versuchen Sie bei Schwierigkeiten, kreative Lösungen zu finden: Ist das wirklich etwas, das Sie machen wollen/müssen? Wenn nicht: Lassen Sie es bleiben. Wenn doch: Können Sie es anders machen? Können Sie jemanden um Hilfe bitten?
- Leben Sie Tag für Tag. Freuen Sie sich über gute Tage. Ziehen Sie aus schlechten Tagen keine Schlussfolgerungen für die Zukunft.

Männer mit Fibromyalgie

Viele Männer, die unter Fibromyalgie leiden, fühlen sich einsam und leicht ausgegrenzt. Und das ist nicht verwunderlich, wenn man sich das Bild vom idealen Mann in unserer Gesellschaft vor Augen hält.

DAS SOZIALE PROBLEM

Ein Mann zu sein und die Diagnose Fibromyalgie zu erhalten, verändert die Sicht auf sich selbst, ebenso, wie dies bei Frauen der Fall ist. Männer gehen das Problem jedoch anders an, häufig indem sie es leugnen und dem Arzt keinen Glauben schenken, da die Krankheit ja allgemein als Frauenleiden zählt. Jemand, der so groß und stark ist, kann doch nicht krank sein. Das bildest du dir nur ein. Sei doch nicht so faul. Das sind Worte, die Männer im Laufe der Jahre oft zu hören bekommen - vor und nach der Diagnose.

Männer sehen sich als die Person in der Familie, die stark ist und Sicherheit bietet, die alle möglichen Probleme des Alltags löst: den Rasen mähen, am Auto herumbasteln, bauen, mit den Kindern spielen und Staub saugen. Wenn das nicht geht, wenn der Körper die Bremse zieht, fühlt sich das an, als stürze die ganze Welt zusammen - man wird ein bedauerlicher, missmutiger Alter.

WAS KANN ICH TUN?

Wenn etwas Schwierigkeiten bereitet, ist es wichtig, gegenüber seiner Umwelt offen und ehrlich zum Ausdruck zu bringen, wie man sich fühlt. Man muss lernen, über seine Gefühle zu sprechen. Es ist keine Schande, an Fibromyalgie erkrankt zu sein. Auch wenn dies eine Krankheit ist, die nicht sichtbar ist, ist sie doch psychisch und physisch sehr wohl fühlbar.

Man ist wütend, traurig und enttäuscht von seiner Umgebung, die einen nicht versteht. Männer lernen in der Regel, Gefühle nicht zu zeigen, da dies als Zeichen der Schwäche gilt. Stattdessen reagiert man auf alles mürrisch und griesgrämig.

Kinder mit Fibromyalgie - leider Realität

Ist man jung oder sogar ein Kind, wenn man die Diagnose Fibromyalgie erhält, ist der Verlust unerhört groß, da man ja das ganze Leben noch vor sich hat. Die Pläne für die Ausbildung, Familienplanung und alle geplanten Aktivitäten brechen zusammen. Natürlich reagiert die Umgebung darauf, dass man nicht so ist wie sonst. Man ist enttäuscht, verstimmt und wütend. Man will nicht krank und anders sein. Man will doch einfach so sein wie alle anderen: laufen, spielen, Jungs/Mädchen treffen, in die Disko gehen - aber das geht nicht so richtig, denn Schmerz und Müdigkeit setzen ihre Grenzen. Die Umgebung bemerkt dies und reagiert häufig negativ darauf, dass man langweilig geworden ist.

In der Pubertät bedeutet der Umgang mit anderen alles. Denn jetzt soll sich das Ich formen. Jetzt soll ich der werden, der ich mein ganzes Leben lang sein werde. Soll ich schon als Kind ein Jammerlappen mit Wehwehchen sein? Das Leben ist abscheulich.

Viele Kinder und junge Menschen mit Fibromyalgie erkennen sich in diesen Gedanken sicher wieder. Leider ist es keine Seltenheit, dass sich genau diese Gefühle einstellen, denn Kinder und Teenager sind gegenüber ihrer Umgebung sensibel. Es ist so wichtig, was andere denken und meinen. Damit steht und fällt was junge Menschen tun.

Die Familie ist für junge Menschen mit Fibromyalgie außerordentlich wichtig. Wie reagiert die Familie, die Mutter, der Vater, die Geschwister, Oma und Opa, darauf, dass ihre kleine Tochter oder ihr Sohn, ihr Enkel oder ihre Enkelin an Fibromyalgie erkrankt ist? Es folgen die Besuche beim Arzt und beim Schularzt, alle diese Untersuchungen und Fürsorger oder Psychologen, die sicherstellen sollen, dass zu Hause alles in Ordnung ist. Immerhin können Schmerzen, Konzentrationsprobleme und Müdigkeit ja auf Probleme zu Hause hinweisen. Das gesamte Leben wird auf den Kopf gestellt, und wo gerade noch alles in Ordnung war, wachsen Misstrauen und Uneinigkeit.

DIE SUCHE NACH DEM SCHULDIGEN

Kinder und Jugendliche glauben, dass sie daran schuld sind, dass mit ihnen etwas nicht in Ordnung ist. Diese Gefühle verstärken die Symptome und Schmerzen nur. Die Schule wird zur Qual, wenn das Stillsitzen auf einem harten Stuhl zu sehr schmerzt oder die Müdigkeit kommt.

Die Lehrer denken mit der Zeit, dass man im Unterricht faul und unkonzentriert ist. Die Noten werden schlechter. Was man am Morgen auf dem Schulweg noch wusste, ist wie weggeblasen, wenn die Hausaufgaben abgehört werden oder die Prüfung geschrieben wird. Allein der Sportunterricht ist Grund genug zu Hause zu bleiben, denn dem Lehrer fällt es schwer zu verstehen, dass die Schmerzen eine Teilnahme fast unmöglich werden lassen. Anstatt den Versuch einer Erklärung zu unternehmen und sich zu entschuldigen, bleibt man besser zu Hause und fällt eben durch.

Dennoch kann es auch Vorteile bringen, noch jung zu sein. Es besteht nach wie vor Hoffnung, dass ein Mittel gegen Fibromyalgie gefunden und eine Heilung möglich wird. Deshalb ist es wichtig, in einem lokalen Fibromyalgieverein aktiv zu sein, wo Sie erfahren und lernen, dass Sie nicht allein sind.

Fibromyalgieverband Schweden

EINE ORGANISATION IM WACHSTUM

Der Fibromyalgieverband Schweden (SFF) wurde 1998 auf Initiative von 14 lokalen Vereinen gegründet, deren Ziel darin bestand, das Verständnis für Fibromyalgie zu erhöhen und so anderen Menschen Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen, die von der Krankheit betroffen sind. Der Vorstand des Verbands war im Laufe der Zeit an der Gründung mehrerer Vereine beteiligt. Im Jahr 2007 verfügt der Verband über ca. 40 lokale Vereine. Etwa 10 neue Vereine sind gegenwärtig im Entstehen begriffen.

Menschen mit Fibromyalgie sahen sich lange Zeit Misstrauen und Unwissen gegenüber. Deshalb arbeitet der SFF für folgende Ziele:

- Information von Gesundheitswesen, Krankenkassen, Arbeitgebern usw., um ein stärkeres Verständnis für die Krankheit zu schaffen.
- Beeinflussung politischer Entscheidungen mit Bedeutung für Fibromyalgiker.
- Entwicklung effektiverer Behandlungsformen durch verstärkte Fibromyalgieforschung.
- Einflussnahme auf Bestimmungen, sodass bestimmte alternative Behandlungen über die Kostenkarte¹ abgerechnet werden können.
- Hilfe und Unterstützung für die Mitglieder.
- Eine bessere Lebensqualität für alle Fibromyalgiker.
- Der Schwerpunkt der Arbeit besteht darin, mit Fibromyalgie leben zu lernen.

MITGLIEDSCHAFT

Die Mitgliedschaft in einem Fibromyalgieverein ist wichtig, damit Sie nicht in die soziale Isolation geraten, was im Falle einer Krankschreibung und einem Leben von Krankengeld häufig der Fall ist. Im Verein treffen sich Menschen mit den gleichen Problemen. Man ist mit seiner Krankheit nicht mehr allein. Man erfährt Verständnis für seine Situation, erhält Hilfe und Unterstützung. Die Vereine bieten angepasste Aktivitäten, so fühlen Sie sich beispielsweise nicht als Außenseiter, wenn Sie stehen müssen anstatt zu sitzen.

Im SFF-Büro erfahren Sie die Adressen und Telefonnummern Ihres nächstgelegenen Fibromyalgievereins. Gibt es in Ihrer Nähe keinen Verein, wenden Sie sich bitte an den Fibromyalgieverband Schweden. Vielleicht können wir gemeinsam einen Verein ins Leben rufen.