

Krieg im Sprechzimmer

Rund 1,6 Millionen Deutsche leiden unter rätselhaften Ganzkörperschmerzen. Die Ärzte nennen das Krankheitsbild Fibromyalgie – doch was das ist, wissen sie auch nicht. Psychisch oder organisch bedingt? Erbittert streiten Mediziner und Patienten um diese Glaubensfrage.

Der Leidensweg von Margita Königsfeld begann, als ihr vor 18 Jahren die Gallenblase herausoperiert wurde. „Als ich aus der Narkose aufwachte“, erzählt die heute 53-Jährige, „hatte ich unerträgliche Rückenschmerzen.“

Ein Jahr lang hielten die Schmerzen an; als es ihr endlich etwas besser ging, fingen statt des Rückens die Knie und die Hüfte, später fast der ganze Körper an wehzutun. „Der Schmerz brennt unter der Haut“, so beschreibt Königsfeld ihre Beschwerden, die sie bis heute nicht losgeworden ist, „und die Muskeln fühlen sich an, als seien sie zu Knoten verschlungen, die immer fester zugezogen werden.“

Irgendwann konnte Königsfeld nicht mehr arbeiten. „Ich war Marktleiterin in einem 1800 Quadratmeter großen Lebensmittelgeschäft“, erzählt sie, „eines Tages habe ich mich gebückt – und bin nicht mehr hochgekommen.“

Königsfeld kam ins Krankenhaus, wurde von oben bis unten durchgecheckt. Doch die Ärzte konnten nichts Krankhaftes finden und entließen sie ohne Befund. Ihre Beschwerden aber wurden und wurden nicht besser, schließlich landete sie wieder in der Klinik.

„Irgendwann haben die Ärzte gesagt: Das ist alles psychisch“, sagt Königsfeld. Das empört sie noch heute: „Die hatten erfahren, dass mein Sohn drei Jahre zuvor gestorben war. Da hatten sie was in der Hand und wollten mich prompt in die Psycho-Ecke stecken. Aber ich habe denen gesagt: Es gibt auch noch andere Ärzte als Sie!“

Ein Rheumatologe stellte schließlich eine Diagnose, mit der sie mehr anfangen konnte: Fibromyalgie, Weichteilrheumatismus. Königsfeld war erleichtert; als sie die Beschreibung des Krankheitsbildes hörte, fiel es ihr „wie Schuppen von den Augen“.

Schon bald allerdings musste sie feststellen: Es gibt kaum eine Diagnose, auf die Ärzte ratloser reagieren als die der Fibro-

myalgie. Etwa 1,6 Millionen Menschen, rund 90 Prozent davon Frauen, leiden in Deutschland an dieser Erkrankung. Schätzungsweise zwei Milliarden Euro kostet die Behandlung dieser Patienten allein die gesetzlichen Krankenkassen pro Jahr.

Besonders heikel wird es, weil weitere Kosten in Milliardenhöhe durch Arbeitsausfälle und Frühverrentung entstehen. „Als wir gemerkt haben, wie viele Men-

drom“ verschrien; die Patientinnen – in rheumatologischen Praxen machen sie immerhin ein Fünftel der Klientel aus – gelten vielen Ärzten insgeheim als „Rentenjäger“. Kaum eine Patientengruppe ist unter Ärzten so unbeliebt wie die „Fibros“ – und kaum eine fühlt sich ihrerseits so unverstanden.

„Da herrscht ein Krieg, der weder den Ärzten noch den Patientinnen nutzt“, klagt

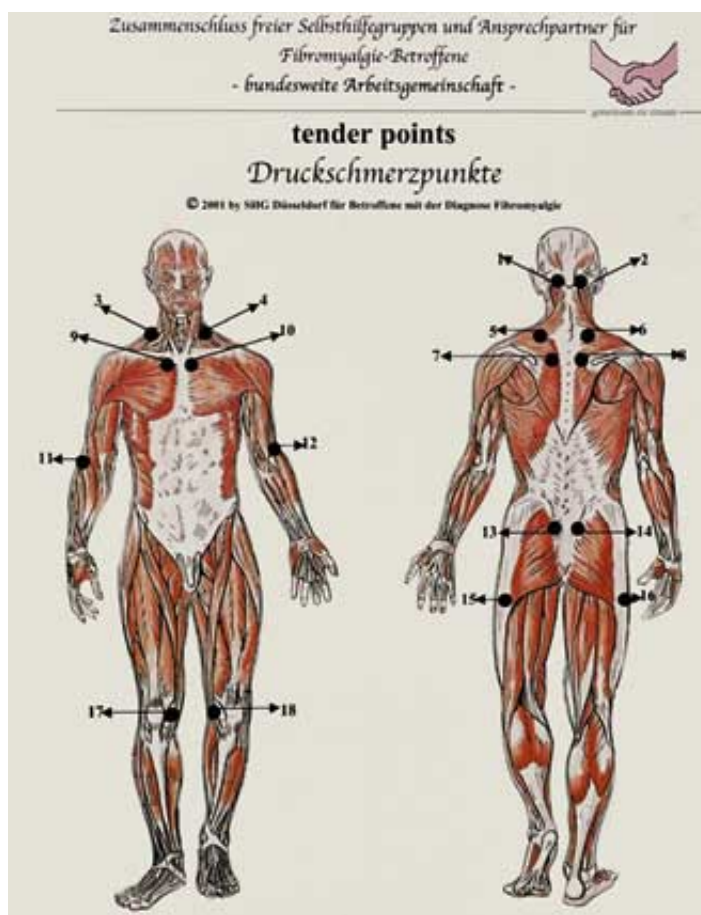
Jürg Haefliger, Leiter des Instituts für Psychotraumatologie an der Universität Zürich und Mitglied des Arbeitskreises „Zürcher Schmerzkonferenz“. Der Frust ist vor allem darauf zurückzuführen, dass noch immer weitgehend unklar ist, was Fibromyalgie eigentlich ist. Offiziell gibt es die Diagnose erst seit 1990, damals legte das „American College of Rheumatology“ Klassifikationskriterien vor, die bei der Diagnosestellung helfen sollten; zum Beispiel sollte Druck auf bestimmte Punkte am Körper (die „Tender points“) schmerzhaft sein.

Seither trägt ein Millionenheer von Patientinnen, die früher unter einem Sammelsurium von Diagnosen wie Tennisellenbogen, Golferarm, Halswirbelsäulensyndrom, chronischer Rückenschmerz oder psychogenes Schmerzsyndrom rangierten, das Etikett Fibromyalgie.

„Viel wissenschaftlicher“, gesteht allerdings Michael Hammer, Chefarzt an der Klinik für Rheumatologie St. Josef-Stift in Sendenhorst bei Münster, „ist das neue Klassifikationssystem eigentlich auch nicht.“ Vor al-

lem über die Ursachen der Beschwerden herrscht noch immer völlige Ratlosigkeit. Die einen halten den eigenartigen Ganzkörperschmerz für rein psychisch bedingt, die anderen beharren darauf, dass es eine, wenngleich noch unbekannte organische Erklärung geben müsse.

Entsprechend unbefriedigend ist die Therapie; ständig geraten Ärzte und Patientinnen, aber auch Ärzte untereinander



„Tender points“ bei Fibromyalgie-Patienten: Brennen unter der Haut

schen diese Krankheit tatsächlich haben“, gesteht Petra Schuhknecht, Ärztin bei der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte, „waren wir unangenehm überrascht.“

Den enormen Kosten stehen allenfalls minimale Behandlungserfolge gegenüber. Weil selbst die besten Mediziner vor der Fibromyalgie kapitulieren, ist sie in der Ärzteschaft als „Koryphäen-Killer-Syn-

darüber in Streit. Fest steht nur: Ausgerechnet an den Muskeln und Sehnen selbst lassen sich, anders als es der Name Fibromyalgie (fibra – lat.: Faser; myos – gr.: Muskel und algos – gr.: Schmerz) nahe legt, keinerlei bemerkenswerte Veränderungen feststellen. Auch einen Laborwert, der eindeutig beweisen würde, „das ist eine Fibromyalgie“, gibt es bislang nicht.

Die Folge: Fibromyalgie-Patientinnen fühlen sich ständig unter Druck, anderen beweisen zu müssen, dass sie tatsächlich krank sind; deshalb beschreiben sie ihre Schmerzen meist auch mit besonderem Nachdruck. „Die typische Gelenkrheumapatientin hält einem einfach stumm leidend ihre entzündeten Hände entgegen“, erzählt Hammer, „und dann versucht man eben zu helfen, so gut es geht. Die typische Fibromyalgie-Patientin aber muss reden und reden und reden. Und das nervt viele Ärzte, denn erstens werden zumindest Niedergelassene fürs Zuhören kaum bezahlt, und zweitens passt das, worüber sie redet, oft in kein gängiges medizinisches Schema.“

Zwar bezweifelt kaum einer der Ärzte, dass Fibromyalgie-Patientinnen – möglicherweise sogar noch schlimmer als „echte“ Rheuma-Patientinnen – unter starken



Fibromyalgie-Therapie: Nur vorübergehend Linderung

Schmerzen leiden. Doch diese Schmerzen sind keinem Nervengebiet eindeutig zuzuordnen, und auch die Art, wie sie sich offenbar anfühlen („Knoten, der sich zieht“, „Brennen unter der Haut“), ist gemeinem Lehrbuchwissen gemäß eigentlich gar nicht möglich.

Die Klagen über typische Begleitscheinungen wie Schlaf- und Konzentrationsstörungen (Königsfeld: „Ich komme mir manchmal vor wie ein Computer mit einem riesigen Speicher, aber einem sehr, sehr langsamen Laufwerk – und das ist eigentlich noch schlimmer als der Schmerz“) bringen viele Ärzte noch zusätzlich zur Verzweiflung. „Weil sie für die Beschwerden keine Erklärung haben und schon gar

nicht helfen können, fühlen die Ärzte sich angegriffen“, erklärt Haefliger. „Und um sich zu wehren, erklären sie das Ganze dann für psychisch bedingt.“

Nichts hassen viele Patientinnen mehr als dieses Verdikt. „Wenn ein Arzt ‚psychisch bedingt‘ zu mir sagt“, sagt Königsfeld mit einem Anflug von Verzweiflung in der Stimme, „heißt das für mich: Ich werde abgeschoben. Die wollen damit doch nur sagen: ‚Du bist selbst schuld an deinem Leiden; du hättest das Problem nicht, wenn du nur dein Leben anders leben würdest.‘“

Mit Zähnen und Klauen wehren sich viele Mitglieder der Selbsthilfverbände gegen die „Psychiatisierung“ ihrer Erkrankung; auf Internet-Seiten, und in zahlreichen Kampfschriften wird ausdrücklich beteuert, dass die Fibromyalgie *keine* psychischen Ursachen habe.

Besonders belastend wird der Druck, die „Echtheit“ der Krankheit beweisen zu müssen, wenn es um Rentenansprüche geht. Viele Patientinnen sind von dieser Frage so besessen, dass sie kaum noch darüber nachdenken, dass eine Rente die Beschwerden fast nie bessern kann. Gerade ihr Übereifer macht viele Gutachter misstrauisch: Kann es sein, dass jemand, der in einer Selbsthilfegruppe einen Fulltime-Management-Posten ausfüllt, nicht mehr arbeitsfähig ist? Und warum kann eine Patientin, die angeblich ihre Hände

vor Schmerzen kaum noch bewegen kann, scheinbar mühelos einen ganzen Koffer voller Röntgenbilder und Krankenakten heranschleppen?

„Wir sind in letzter Zeit in der Begutachtung kritischer geworden“, gibt Schuhknecht zu. In etlichen Fällen, so berichtet sie, seien psychiatrische Gutachter am ehesten geneigt, eine Frührente zu befürworten. Gerade sie aber werden von den Patientinnen oft extrem abgelehnt. „Wir sind sogar schon aufgefordert worden, alle psychiatrischen Daten wieder zu löschen“, sagt Schuhknecht.

Auch Königsfeld, die nach insgesamt neun Gutachten nun eine zeitlich befristete Rente erhält, weiß von den zwei Psychiatern, mit denen sie bisher zu tun hatte, nichts Gutes zu berichten: „Jeder hat sich einfach irgendetwas aus meinem Leben herausgepickt; gestimmt hat davon nichts.“

Dann aber bricht es aus ihr heraus, und sie fängt an zu weinen: „Wenn ich denen erzählen würde, was mir wirklich passiert ist – von meinem Sohn, der mit 17 an einem Knochentumor gestorben ist, und von meinem Mann, der vor drei Jahren nach einer Bluttransfusion an Hepatitis C gestorben ist – dann hätte ich meine endgültige Rente längst durch. Aber das ist nicht die Ursache meiner Krankheit, das stimmt nicht. Und weil ich so ehrlich bin, werde ich bestraft!“

Besonders schrecklich findet Königsfeld Ärzte und Kliniken, die tiefenpsychologisch arbeiten, wie zum Beispiel die psychosomatische Abteilung des St. Agatha Krankenhauses in Köln, die sie aus dem Fernsehen kennt. Deren Chefärztin Mechthilde Küttemeyer sagt ganz klar: „Fibromyalgie gibt es für mich nicht. Der Schmerz, das ist nichts anderes als ein Gefühl. Angst zum Beispiel oder Trauer.“

Als Erstes setzt sie alle Medikamente ab, und dann heißt es für die Patientinnen reden, reden, reden und für die Ärztin zuhören, zuhören, zuhören. „Bei dem, was dann alles an Leid herauskommt“, sagt Küttemeyer, „wundert es mich oft, dass es so lange gedauert hat, bis die Schmerzen unerträglich wurden.“ Tatsächlich konnte in Studien nachgewiesen werden, dass Fibromyalgie-Patientinnen im Durchschnitt in ihrem Leben häufiger sexuell missbraucht wurden und häufiger an Depressionen, Ängsten und Essstörungen litten als andere.

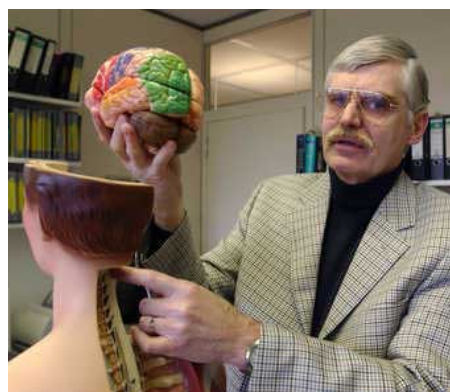
Doch selbst wenn die Psychosomatiker in langwierigen Gesprächen oft viel zu Tage fördern und es einigen Patientinnen danach tatsächlich deutlich besser geht – durchschlagende Heilungserfolge sind auch hier selten. „Immer wieder kommen Patientinnen zu uns in die Rheumaklinik, die vorher in einer psychosomatischen Klinik



Fibromyalgie-Patientin Königsfeld: „Ich werde bestraft“

gewesen sind“, erzählt der Psychologe Dieter Minnebusch, der an der Rheumaklinik in Sendenhorst ein eigenes Konzept zur Behandlung von Fibromyalgie-Patientinnen entwickelt hat. „Manche dieser Patientinnen sind geradezu stolz darauf, ihre Symptome über die Zeit in der Psychosomatik erfolgreich hinweg gerettet zu haben.“

Tatsächlich strömt die breite Masse der Fibromyalgie-Patientinnen lieber in die Rheumakliniken und lässt dort ihre Schmerzen durch Kältekammer, Moor-



Nervenzell-Forscher Mense

Ist die Ursache im Rückenmark versteckt?

bäder und Krankengymnastik vorübergehend lindern – für viele Kliniken ist das ein gutes Geschäft. Einige haben sich sogar auf Fibromyalgie-Patienten spezialisiert und bieten zusätzlich spezielle Schulungen, eine psychologische Betreuung und, ganz wichtig, besonders qualifiziertes – und deshalb verständnisvolles – Personal an.

Immer wieder fällt dabei auf, dass sich viele Patienten an die – körperliche – Diagnose Fibromyalgie geradezu klammern. Ein Patient ging 1999 sogar so weit, den Begriff „Fibromyalgie“ beim Patentamt in München unter Markenschutz stellen zu lassen. Wer den Begriff verwendete, ohne an ihn Lizenzgebühren zu bezahlen, dem drohte er mit einer Klage – konkurrierenden Selbsthilfegruppen ebenso wie der Bundesversicherungsanstalt für Angestellte. Erst im Mai vorletzten Jahres wurde der Markenschutz nach zahlreichen Protesten wieder gelöscht.

„Das ist schon extrem“, sagt Haefliger dazu. Seine Hoffnung ist, dass in den nächsten Jahren aus der modernen Schmerzforschung neue Impulse kommen werden, die das Verständnis der Fibromyalgie verbessern und den Umgang mit den Patientinnen erleichtern werden.

Interessant sind da zum Beispiel die Arbeiten von Siegfried Mense, Anatom und Zellbiologe an der Universität Heidelberg. Er unter-

suchte einen bestimmten Nervenstrang im Rückenmark von Ratten, der in der Lage ist, die Weiterleitung von schmerzauslösenden Impulsen zu verhindern.

Fasziniert stellte Mense fest, dass, sobald er diesen hemmenden Strang blockierte, die Neuronen der Schmerzbahnen nach einem ganz bestimmten Muster zu feuern anfangen – nach einem Muster, das den bisher unerklärlichen Schmerz der Fibromyalgie-Patientinnen erklären könnte.

In der Fachwelt stieß Mense mit diesem Befund auf großes Interesse. Wilfried Jäckel, Fibromyalgie-Experte und Leiter des Hochrheininstituts für Rehabilitationsforschung Bad Säckingen der Universität Freiburg, glaubt sogar, dass „die Bücher über Fibromyalgie in den nächsten zehn Jahren neu geschrieben werden müssen“.

Steckt hinter der rätselhaften Krankheit vielleicht nichts anderes als ein ungenügend funktionierender Rückenmarkstrang? Und führt dieser Defekt dann dazu, dass ständig schmerzauslösende Impulse ungehindert ins Hirn gelangen?

Es wäre möglich. Und obwohl es eigentlich eher seine Absicht war, „die Fibromyalgie-Patientinnen aus der Psycho-Ecke herauszuholen“, könnten am Ende gerade Menses Rattenexperimente erklärlich machen, warum seelische Not den Schmerz der Fibromyalgie-Patientinnen verstärkt.

Denn verblüffenderweise ist der hemmende Nervenstrang, den Mense untersuchte, im Gehirn mit dem so genannten limbischen System verbunden – und das ist zuständig für die Verarbeitung von Gefühlen.

VERONIKA HACKENBROCH