

FIBROMYALGIE FIBEL



Für Angehörige
und Freunde von
Menschen mit
Fibromyalgie



Sandra Klossowski

Anregungen für Partner und Freunde von Menschen mit Fibromyalgie

Warum ein extra Büchlein?

Weil Angehörige und Freunde oft hilflos und überfordert sind. Vor allem, wenn die Diagnose neu gestellt wurde.

Weil den Betroffenen manchmal die Worte fehlen.

Weil es helfen kann, gemeinsam aus der Sprachlosigkeit heraus zu kommen.

Um den Alltag zu erleichtern.

Weil chronische Erkrankung die ganze Familie / Partnerschaft betrifft

Inhalt:

1. Was ist Fibromyalgie – eine kurze Erklärung des komplexen Syndroms.
2. Was können Angehörige tun?
3. Die größten Schwierigkeiten für Betroffene.
4. Kommunikation: Welche Fragen sind im Alltag hilfreich und welche lässt man besser weg?
5. Was hilft überhaupt?
6. Nicht sich selbst verlieren! Selbstfürsorge ist auch für Angehörige essentiell.
7. Platz für Notizen

Die Anregungen dienen zur Hilfe im Rahmen der Selbsthilfe und ersetzen keine ärztliche Beratung.

Ebenso erhebt dieses kleine Büchlein keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

1. Das Fibromyalgie-Syndrom

Es wird gerne das Chamäleon unter den Erkrankungen genannt, weil es unglaublich viele verschiedenen Symptome hervorrufen kann (ca. 120 Symptome).

Die Symptome überschneiden sich mit anderen Erkrankungen, dies erschwert die Diagnosestellung.

Von Fibromyalgie sind 1,4 – 6,6 % der Bevölkerung betroffen.

Sie gehört heute zu den häufigen chronischen Schmerzerkrankungen. Früher bezeichnete man sie auch als „Weichteilrheuma“, dieser Begriff ist relativ bekannt, aber veraltet.

Der Großteil der Erkrankten sind Frauen, es sind aber auch Männer und Kinder betroffen.

Die Hauptsymptome sind:

- Langanhaltende **Schmerzen** in verschiedenen Körperregionen. Der ganze Körper kann betroffen sein. Betroffene sagen häufig „es schmerzt alles von Hacken bis Nacken“. Die Schmerzen sind oft dumpf und gleichen einem Muskelkater oder Gliederschmerzen bei Grippe, können aber auch einen anderen Schmerzcharakter haben.
- Große **Erschöpfung** (Fatigue), welche durch Nachtschlaf nicht gebessert wird. „Müde bis in die Knochen“, vergleichbar mit der Erschöpfung bei einem viralen Infekt. Man muss sich manchmal sofort setzen oder hinlegen. Die Energie ist oft nachhaltig erniedrigt, wie defekte Akkus, die nicht mehr voll aufladen.
- Nicht erholsamer Nachtschlaf mit **Schlafstörungen**.
- **Reizdarmsymptome**: Bauchweh, Blähungen, Unverträglichkeiten von Lebensmitteln, Verstopfung oder Durchfall.
- **Reizblasensymptome**: Häufiger Harndrang, so dass es schwierig werden kann das Haus zu verlassen (wo ist die nächste Toilette?), gilt auch für Reizdarmsymptome.
- **Kognitive Probleme** wie Vergesslichkeit, Konzentrationsstörungen, Wortfindungsstörungen, Gefühl „wie Watte im Kopf“ (Fibronebel).
- **Überempfindlichkeit aller Sinne**, d.h. Berührung kann unangenehm sein, sogar schmerzen, Kleidung kann zu viel Druck ausüben oder scheuern. Licht wird zu grell empfunden, Geräusche werden als sehr unangenehm empfunden, Gerüche ebenso (das kann z.B. Einkaufen herausfordernd machen, oder Restaurantbesuche).

Alle Körpersysteme können betroffen sein.

Alltägliches wie längeres Sitzen oder stehen kann erschwert sein, oder unmöglich werden. Überkopfarbeiten sind sehr oft sehr unangenehm (Haarewaschen und Föhnen, Fenster putzen usw.).

Sogar Umarmungen, Zärtlichkeiten und Sexualität können Symptome befeuern oder hervorrufen.

Fibromyalgie ist eine sogenannte Spektrums-Erkrankung, d.h. es gibt milde Verläufe mit wenig Einschränkungen und Symptomen bis hin zu schweren Verläufen, bei denen die Betroffenen sogar das Haus kaum noch verlassen können.

Jede Fibromyalgie äußert sich anders, es gibt nicht das Eine Fibromyalgie

Erkrankungsbild!

Symptome und Schmerzen verändern sich oft täglich oder stündlich. Der Tag kann gut starten und plötzlich „geht nichts mehr“, oder was gestern gut leistbar war fällt heute schwer. Kein Tag ist wie der andere.

2. Was können Angehörige tun?

Das Allerwichtigste ist den Betroffenen zu glauben. Geschilderte Symptome und Befindlichkeiten anzunehmen und nichts davon in Frage zu stellen! Wir wollen ernst genommen werden und gesehen werden.

„Ich glaube Dir.“ ist das Wichtigste was wir unserem Partner / Freunden sagen und vermitteln können.

Unterstützung bei allem was im Haushalt anfällt kann hilfreich sein. Miteinander besprechen welche Tätigkeiten Hilfe benötigen und was gut selbst zu erledigen ist. Eine Aufgabenteilung kann hier sehr nützlich sein. Was machbar ist kann sehr schwanken je nach Tagesform.

Vielleicht lässt sich manches auslagern, wie z.B. Hemden Waschen und Bügeln. Oder externe Hilfe wird organisiert. Eine Putzhilfe kann enorm entlasten. Ebenso kann ein Lieferservice für Getränke und Einkauf – zeitweise – nützlich sein.

Empathie auf Augenhöhe und Akzeptanz anstatt Mitleid.

Kein Antreiben im Sinne von „jetzt geh doch mal Spazieren oder du warst lange nicht beim Sport“. Aber ein gemeinsames überlegen welche Aktivität zusammen Spaß machen könnte, wie ein schöner Ausflug am Wochenende, eine gemeinsame Feierabendrunde um den Block.

Ohne Gespräch geht es nicht. Nachfragen was hilfreich ist und wo Unterstützung vonnöten ist. Nicht darauf warten, dass Hilfe eingefordert wird. Das fällt tatsächlich oft schwer, denn Betroffene struggeln selbst damit, was alles nicht mehr geht und fühlen sich schlecht, dann noch um Hilfe zu bitten kann wirklich schwer fallen und zu viel sein.

Es kann sehr entlastend sein zu Arztbesuchen oder Therapien gefahren zu werden, wenn die Nacht mal wieder nicht erholsam war, der Akku leer ist und der Fibronebel konzentriertes Fahren erschwert. Oder auch das gesprochene Wort beim Arzt nur schwer behalten wird.

Hilfe ruhig immer mal wieder ganz konkret anbieten ,nicht darauf warten dass der Betroffene um Hilfe bittet.

Gemeinsame Aktivitäten an die Tagesform anpassen und zusammen überlegen was noch gut geht und was schwierig geworden ist. Kompromisse finden, anstatt Gemeinsames

ausfallen zu lassen. Oder auch mal etwas ganz Neues in der Freizeit ausprobieren.

Vielleicht kann im Haushalt etwas angepasst werden, um das alltägliche Leben zu erleichtern:

- eine Stehhilfe für die Küche oder zum Bügeln kaufen
- erleichternde Haushaltsgeräte, z.B ein leichter Staubsauger, ein elektrischer Abzieher zum Fenster putzen, ein Saugroboter usw.
- eventuell unterstützt auch ein Duschhocker
- kleine Tools um Flaschen oder Einweggläser leichter zu öffnen
- wirklich bequeme Sitzmöbel und Betten (ein Topper und ein neues Kissen wirken manchmal Wunder um besser zu schlafen)
- Unterstützung bei anfallender Post und Besorgungen. Auch bei Familienplanungen (Arzttermine oder Elternabende für die Kinder bzw. Termine / Besorgungen für die Eltern), also auch bei der Carearbeit unterstützen

Falls aufgrund der schlechten Tagesform Verabredungen abgesagt werden nicht sauer sein, das tut uns selbst in der Seele weh. Immer wieder Einladungen aussprechen und Verabredungen aufs neue angehen.

Bei gemeinsamen Unternehmungen überlegen was gut zusammen machbar ist (welches Café oder Restaurant hat die bequemsten Stühle), geht auch mal eine Nachmittagsvorstellung im Kino, weil wir abends vielleicht einfach zu müde sind?

3. Die größten Schwierigkeiten für Betroffene.

Fibromyalgie Symptome sind unsichtbar. Man sieht uns unser Leid nicht an. Und häufig hören wir Sätze wie „Du siehst doch gut aus“, uns wird nicht geglaubt, dass es uns wirklich schlecht geht. Sogar in Arztpraxen und bei Therapien widerfährt uns das.

Wenn uns immer wieder nicht geglaubt wird macht das etwas mit uns. Wir ziehen uns zurück und unsere Welt wird immer kleiner.

Freunde und Bekannte verstehen nicht warum wir Verabredungen – kurzfristig – canceln müssen.

Hobbys fallen weg, die Arbeit wird immer schwerer – Zuhause und im Job, Sozialkontakte strengen mitunter sehr an.

Das ganze Leben verändert sich. Das betrifft natürlich auch die Familie und Partnerschaft. Da sind viele Gefühle im Spiel von Wut über die Erkrankung, Frust und Traurigkeit über das veränderte Leben und vielleicht auch Scham, weil wir nicht mehr die Frau, Partnerin, Mama oder Freundin sind, die wir waren.

Die Entwicklung vollzieht sich ja oft schleichend.

Es dauert lange bis es eine Diagnose gibt und erst mit einer Diagnose kann medizinische Hilfe und Therapien oder Reha anlaufen.

Fibromyalgikern wird oft auch im Medizinsystem nicht geglaubt und das ist unglaublich frustrierend.

Die Erkrankung ist weniger bekannt als z.B. Diabetes, Rheuma oder MS.

Es kann sehr anstrengend und frustrierend sein sich und die Erkrankung immer wieder aufs Neue erklären zu müssen.

Unsere Tagesform kann sehr schwanken, nicht jeder Tag ist gleich. Deswegen sind Planungen und Verabredung oft ein Problem. Wir wissen schlicht nicht wie es uns am Freitag nächster Woche geht.

Es kann immer wieder vorkommen eine Verabredung kurzfristig absagen zu müssen, weil wir plötzlich Schmerzen bekommen oder unsere Kraft einfach an diesem Tag nicht mehr reicht, obwohl wir gesund aussehen.

Es gibt nicht die Eine Fibromyalgie Therapie und auch kein Fibromyalgie Medikament. Nichts an Schmerzmitteln nimmt unseren Schmerz komplett weg und für viele Symptome gibt es schlicht keine Medikamente.

Medikamente können mit Nebenwirkungen zusätzlich belasten.

Es gibt zu wenig Schmerzpraxen um jeden Fibromyalgie Patienten gut zu betreuen.

Für viele Therapien müssen wir kämpfen und es gibt lange Wartezeiten, z.B. für Schmerzkliniken oder Therapieplätze und Schmerzpraxen.

Therapien sind anstrengend und kosten Kraft, von der wir sowieso zu wenig haben.

Therapien kosten Zeit und diese geht von unserer Freizeit oder Familienzeit ab.

Wir brauchen häufiger Pausen im Alltag.

Mehr Aufklärung in der Gesellschaft über die Erkrankung wäre hilfreich.

Es wäre toll, wenn Angehörige und Freunde sich Informieren was Fibromyalgie ist und wie der Alltag sich mit dieser Erkrankung verändert.

Das lässt sich ausführlich in meinem Buch „Schmerz-Gepäck“ nachlesen. (ISBN: 978-3-756817-45-0)

4. Kommunikation: Welche Fragen und Aussagen sind im Alltag hilfreich und welche lässt man besser weg?

Offene Fragen überfordern uns manchmal an schlechten Tagen.

Anstatt „Wie geht es dir heute?“ kann es leichter zu beantworten sein, wenn wir gefragt werden „Wie viele Löffel / Energie hast du heute?“,

„Wie hoch ist dein Schmerzlevel (auf einer Skala von 1-10)?“,

„Geht es dir besser / schlechter als gestern?“

„Möchtest du über dein Befinden sprechen?“

„Welche Symptome begleiten dich heute?“

„Kann ich dich unterstützen, oder dir heute etwas abnehmen?“

„Ich sehe, dass du heute Schmerzen, wenig Energie, viel Symptome....hast“

„Ich sehe dich.“

Einfach ein verständnisvolles Lächeln oder wortloses in den Arm genommen werden kann auch gut tun.

„Es ist okay, dass es dir heute schlecht geht.“

„Du bist genug, genau richtig wie du bist.“

„Komm wir lassen die Seele baumeln.“

„Was möchtest du heute machen, um dich etwas abzulenken?“

„Ich verstehe dich und unterstütze dich gerne.“

„Zusammen schaffen wir das.“

„Ich bin für dich da, wenn du mich brauchst.“

„Kann ich dir etwas Gutes tun?“

„Ich glaube dir. Ich möchte mich über die Krankheit informieren, kannst du mir helfen?“

„Toll wie du dein Leben lebst, alles meisterst.“

„Ich würde dich gerne umarmen.“

„Ich kann es nicht fühlen, aber ich denke an dich oder bete für dich.“

Das sind gesammelte Aussagen und Fragen von Betroffenen aus meiner Instagram Community.

5. Was hilft überhaupt?

Schmerzmittel können lindern, aber sie nehmen die Fibromyalgie Schmerzen meist nicht vollkommen weg.

Welche Medikamente die verschiedenen Symptome lindern können gehört mit dem behandelnden Arzt abgeklärt, bitte keine Medikamente im Selbstversuch einnehmen.

Lokale Wärme (Heizkissen, Wärmflasche, Infrarotlampe) hilft oft. Ein Vollbad mit entspannenden Zusätzen und Thermalbäder werden häufig als lindernd empfunden. Auch Kälteanwendungen in einer Kältekammer können Schmerzen reduzieren.

Was hilft ist sehr individuell und es gibt nicht das Eine allgemeingültige, das allen hilft. Die Betroffenen müssen hier ausprobieren was im einzelnen gut hilft und Lebensqualität verbessert.

Entspannung im weitesten Sinne ist sinnvoll, da häufig ein erhöhter Muskeltonus vorliegt, der Schmerzen befeuert. Das kann progressive Muskelentspannung nach Jacobsen, autogenes Training, Phantasiereisen oder eben ein heißes Bad sein. Eine Akupressurmatte kann hier auch gute Dienste tun.

Leichte Bewegung ist wichtig, sie soll gut durchführbar sein und auch Spaß machen. Spaziergehen, Wassergymnastik, Yoga, Qigong, Walking, aber auch Gymnastik, Fahrradfahren oder Pilates können gut sein. Eine verordnete Physiotherapie kann ein geeignetes Bewegungsprogramm zusammenstellen. Rehasport oder Funktionstraining können verordnet werden und die Krankenkasse bezahlt dies für ein Jahr, nach vorheriger Genehmigung. (Gymnastik oder Wassergymnastik). Wassergymnastik in warmem Wasser wird häufig als schmerzarm durchführbar empfunden.

Sich mit der Erkrankung gut auszukennen und sein eigener Experte zu werden gibt Selbstwirksamkeit zurück.

Ob Massagen, Osteopathische Behandlung, manuelle Therapie, Akupunktur usw. helfen kann nur im Einzelfall ausprobiert werden.

In einem stationären Setting einer multimodalen Schmerztherapie können viele dieser Möglichkeiten ausprobiert werden.

Eine Psychotherapie kann sehr gut unterstützen mit dem veränderten Alltag, der Symptomlast und den dazugehörigen Gefühlen wie Frustration, Wut, Enttäuschung, Traurigkeit oder auch Scham umzugehen. Hier gibt es einen geschützten Raum, für alles was rundum die Erkrankung belastet.

Die Anbindung an eine Praxis für Schmerzmedizin ist sinnvoll.

6. Nicht sich selbst verlieren! Selbstfürsorge ist auch für Angehörige essentiell.

Chronische Erkrankungen, Einschränkungen und Behinderungen sind eine Herausforderung für das gesamte Familiensystem.

Miteinander im Gespräch bleiben ist mit das Wichtigste und Schwierigste zugleich.

Gesunde Angehörige sollen immer wieder gut für sich selbst sorgen. Auftanken oder auch Auszeiten zu nehmen ist essentiell, um für den gemeinsamen Alltag gut gerüstet zu sein. Dafür sorgen, dass die eigenen Batterien immer wieder aufgeladen werden und man nicht ausbrennt.

Selbst zum Sport gehen und die eigenen Sozialkontakte weiter pflegen, damit die eigene Gesundheit erhalten bleibt.

Nicht sich selbst verlieren über die Bedürfnissen und besonderen Bedarfe der erkrankten Person.

7. Platz für eigene persönliche Notizen