

Chronische Schmerzen aus der Warte einer TM-Patientin: Diagnose & Lektion 1

Barbara Sattler

Bei mir wurde die TM im September 2001 festgestellt – da war ich 53 Jahre alt. Ich hatte Lähmungserscheinungen an beiden Beinen, aber das ging nach einigen Monaten wieder zurück. Heute leide ich noch unter Schmerzen und an Blasenproblemen. Ich will versuchen zu erklären, was ich in 15 Jahren im Umgang mit chronischen Schmerzen gelernt habe.

Ich bin eine große Unterstützerin der Transverse Myelitis Association (TMA) und glaube fest an ihre Ziele. Ich kann jedem nur raten, Mitglied zu werden. Es ist eine Gemeinschaft, die dabei hilft, mit der Flut von Fragen zurecht zu kommen, die über einen hereinbrechen, wenn man an einer seltenen neurologischen Krankheit erkrankt. Einige dieser Fragen werde ich hier ansprechen. Die TMA hilft Ihnen bei jeder Frage. Ich bin kurz nachdem ich an TM erkrankt bin Mitglied geworden. Vorher wusste ich nicht einmal, was eine transverse Myelitis ist. 2007 haben Julie Barry und ich eine Selbsthilfegruppe in Tucson gegründet, die sich auch heute noch trifft. 2012 wurde in den Vorstand der TMA aufgenommen.

Ich bin keine Ärztin und habe auch keine medizinische Ausbildung. Heute bin ich Rentnerin. Davor war ich Strafverteidigerin und anschließend Richterin. Seit ich in Rente bin habe ich begonnen, Romane zu schreiben und arbeite im Moment an meinem dritten. In meinem zweiten Roman, *Anne Levy's Last Case*, leidet die Hauptperson unter TM. Die Einnahmen aus meinem Buch spende ich an die TMA.

Bitte berücksichtigen Sie, dass was für mich funktioniert hat möglicherweise bei Ihnen nicht passt und umgekehrt. Sie sollten meine Vorschläge nicht ausprobieren und ihre medizinische Therapie oder ihr Übungsprogramm nicht ändern ohne vorher mit Ihrem Arzt gesprochen zu haben.

DIE SCHWIERIGKEIT DER RICHTIGEN DIAGNOSE

Einen Monat lang bin ich von Arzt zu Arzt gezogen um herauszufinden, was all diesen Symptomen zu Grunde liegen könnte: Beine teilweise gelähmt, Unfähigkeit zu urinieren, Verstopfung, ein Gefühl, als ob eine Riesenschlange meinen Brustkorb umschlinge, Schmerzen beim Bücken.

Anders als bei manchen anderen hat meine Krankheit langsam begonnen. Im Mai spürte ich einen seltsamen Schmerz unter meiner Brust. Ich ignorierte ihn und er verging wieder. Später wurde mir klar, dass ich auf dieser Höhe eine Rückenmarksschädigung erlitten hatte. Im Juni litt ich unter schwerem Durchfall. Auch der verging wieder. Im August formte sich auf meinem Bauch ein Hautausschlag, von dem ich dachte, das könnte Gürtelrose sein. Ende August wachte ich mit der Grippe auf, die 10 Tage lang dauerte. In diesem Zeitraum wurden zahlreiche diagnostische Tests durchgeführt und ich war auch in der Notaufnahme, aber niemand konnte mir sagen, was mit mir nicht stimmte. Am Tag an dem das Fieber ausbrach, konnte ich nach dem Aufwachen nicht mehr richtig laufen. Mein linkes Bein funktionierte nicht richtig. Ich musste es nachziehen. Mein rechtes Bein wurde schwer und gefühlstaub. Manchmal hatte ich in den Beinen seltsame Empfindungen, Kribbeln, Stechen oder wie elektrischer Strom. Ich ging zwar recht bald wieder in die Arbeit, aber ich mir war klar, dass irgendetwas schrecklich schief lief. Ich ging etliche Male zu meinem Hausarzt, in die Notaufnahme und zu verschiedenen Fachärzten, die mir von Freunden empfohlen worden waren. Die Fachärzte diagnostizierten entweder eine Krankheit aus ihrem Fachgebiet oder sagten, sie wüssten auch nicht weiter.

Bei der zweiten oder dritten Visite verordnete mir mein Hausarzt ein Hirn-MRT und schickte mich zu einem Neurologen. Ich war begeistert, als mir der Neurologe sagte, er kenne die Ursache und TM diagnostizierte. Begeistert war ich, weil ich annahm, dass jetzt, wo die Ursache bekannt war, die Heilung auch nicht mehr weit sei. Da lag ich falsch. Das war im September 2001. Heute, 15 Jahre später, leide ich immer noch unter chronischen Schmerzen, wenn auch bei weitem nicht mehr so schlimm.

DER UMGANG MIT DEM SCHMERZ

Meine Schmerzreise begann bei einem Neurologen. Im Unterschied zu den Erfahrungen, die vielen andere mit Ärzten gemacht haben, war mein Neurologe, Dr. Valdivia, der beste. Ich bin immer noch bei ihm in Behandlung. Obwohl es sehr schwierig war, die richtigen Medikamente und Strategien zu finden, gab er nie auf, zweifelte nie an, was ich ihm sagte und rief mich zurück, sobald ich eine Nachricht hinterließ. Oft waren meine Nachrichten tränenreich, wie auch unsere Unterhaltungen, aber er blieb immer an meiner Seite. Er sagte mir immer, es würde wieder besser werden.

Ich würde meine Geschichte gern chronologisch erzählen, aber ich kann nicht. Ich bin nicht sicher, wann sie bestimmte Dinge zugetragen haben. Manche der frühen Monate erscheinen mir heute wie in dichtem Nebel verhüllt. Nach der Diagnose bekam ich 4 Tage lang intravenös Steroide als ambulanter Patient. Ich wollte sofort wieder zurück an die Arbeit, aber der Arzt meinte ich solle eine Woche zu Hause bleiben und mich erholen. Da hatte ich noch keine Ahnung, dass ich fast 4 Monate daheim bleiben würde. Vor der TM war eine aktive 53-jährige Frau. Ich besuchte ein paar Mal in der Woche Aerobic-Kurse. Ich ging gern schwimmen und wandern.

Nach den intravenösen Steroiden begann ich mit Krankengymnastik. Ich konnte kaum ein paar Häuser weit laufen und hatte immer noch diese seltsamen Empfindungen in den Beinen. Ich ging ungefähr 6 Wochen lang 2 oder 3 Mal in der Woche in die Krankengymnastik, bis meine Versicherung die Kosten nicht mehr trug.

LEKTION 1: BEWEGUNG

Ich begann, wieder zu gehen. Am Anfang war ich sehr langsam und kam nicht weit, aber ich blieb dran. Die langsamen und kurzen Ausflüge wurden länger. Gib nicht auf. Ich ging so oft wie möglich ins Schwimmbad. Wassertherapie ist für die meisten Menschen am einfachsten und wer nicht gehen kann, kann oft schwimmen. Mir hat das kalte Wasser auch gegen die Schmerzen geholfen, wie auch Eisbeutel. (Heißes Wasser bewirkt genau das Gegenteil. Heilbäder, Sauna oder auch nur heiße Bäder haben den Schmerz intensiviert. Es ist anscheinend gesichert, dass Hitze Nervenschmerzen

verschlimmert.) Der Fortschritt war langsam, aber ungefähr ein Jahr nach der Diagnose konnte ich wieder alles machen, was ich vorher gemacht hatte. Ich glaube, dass die körperliche Betätigung zu meiner Erholung beigetragen hat. Heute bin ich 67 und trainiere immer noch fast täglich.

Krankengymnastik ist eine Möglichkeit, die von der Versicherung bezahlt wird, zumindest kurzfristig. Ich empfehle auch einen persönlichen Trainer. Wenn Sie sich im Fitness-Studio wohl fühlen und selbst wissen, welche Übungen oder Gruppen hilfreich sind, dann ist das natürlich auch gut. Aber nach einer Krankheit sind sich viele Menschen unsicher. Daher ist das ein guter Zeitpunkt, um einen Trainer zu beauftragen, nachdem mit dem Arzt geklärt ist, dass Bewegung in Ordnung ist. Man mag der Meinung sein, dass ein persönlicher Trainer zu viel kostet, aber wie alle Profis besitzen sie Kenntnisse und Erfahrung, die ihr Geld wert sind. Manche Menschen beschäftigen Trainer über einen längeren Zeitraum, weil sie, nachdem sie gelernt haben, was sie lernen wollten, zusätzliche Motivation brauchen. Andere trainieren ein paar Monate lang, lernen was sie brauchen und machen dann selbst weiter. Bewegung hat für alle eine Menge Vorteile: man nimmt ab, Blutdruck und Blutfett sinken, die Lebenserwartung steigt, das Risiko, bestimmte Krankheiten zu bekommen, wird geringer, das psychische Gleichgewicht und sogar die geistigen Fähigkeiten verbessern sich. Für Menschen, die an TM leiden, leistet Bewegung all das, lindert darüber hinaus die Schmerzen und unterstützt vielleicht sogar die Erholung. Ich hasse es, wie eine Fernsehwerbung zu klingen, aber diese Vorteile sind unbezahlbar. Eine der besten Arten, den richtigen Trainer zu finden, ist Mundpropaganda. Ansonsten hilft es, ein paar Studios durchzuprobieren bevor man sich entscheidet.

Einer der seltsamen Vorteile, die ich von der TM hatte, war das Stehen. Mein Schmerz befand sich zwischen der Brust und den Hüften, genauer zwischen dem unteren Rand meines Büstenhalters und knapp über dem Nabel. Sitzen war äußerst unbequem. Ich entschied mich daher entweder zu stehen oder zu liegen. Sobald es mir wieder gut genug ging, um wieder zur Arbeit gehen zu können, verbrachte ich dort viel Zeit im Stehen, zu Hause ebenso, beim Essen, Lesen oder Fernsehen. Die medizinische Fachliteratur empfiehlt es zu stehen, es verbessert die Fitness, die Kontrolle des Gewichts und die

Gesundheit im Allgemeinen. Stehpulte tun gut. Ein Pluspunkt für die TM.

SCHMERZMITTEL

Ich erinnere mich nicht mehr, mit welchen Schmerzmitteln ich begonnen habe, mit der Ausnahme von Neurontin. Ein paar Jahre lang haben mein Arzt und ich mit verschiedenen Medikamenten in verschiedenen Kombinationen und unterschiedlichen Dosierungen experimentiert. Einige dieser Medikamente waren Tramadol, Amitriptylin, Amitiza und Percocet. Keines davon hat so gut gewirkt, dass es mir gut genug gegangen wäre, um wieder zu arbeiten zu können. Ich habe viele Stunden geweint.

Mit am schwierigsten war meine Einstellung zu Schmerzmitteln. Ich wollte sie nicht nehmen müssen. Vor der TM dachte ich, dass mit Ausnahme von akuten Verletzungen oder chirurgischen Eingriffen nur Schwächlinge Schmerzmittel nehmen. Ich verstand mich selbst als zähe Person, die auch ohne Pillen zurande kommt. Ich fürchtete mich davor, süchtig zu werden. Anstatt die Anweisungen auf dem Beipackzettel zu befolgen, versuchte ich den Schmerz so lange wie möglich zu ertragen, bevor ich eine Tablette nahm. Als ich sie endlich nahm, lag ich in Qualen da. Das war vollkommen falsch. Die Tabletten müssen regelmäßig genommen werden, um den Schmerz kontrollieren zu können. Wenn man darauf wartet, dass der Schmerz schlimm genug wird, dauert es länger, bis das Medikament wirkt. Und man leidet länger unter den Schmerzen.

Das ist der erste Blogbeitrag von Barbara Sattler, Mitglied des TMA-Vorstands. Barbara ist Richterin a.D. und Schriftstellerin. Die Blogbeiträge werden auch in einem Buch veröffentlicht, das Sandy Siegel, der Vorsitzende der TMA, über seltene neuroimmunologische Krankheiten schreibt.