

Von Ameisen bis zur neurologischen Sensation ist es manchmal nicht weit...

Haben wir denn jetzt schon Ameisen in den Schlafzimmern, erkundigte ich mich bei meiner Mutter, nachdem ich zum ersten Mal nachts aufgewacht war, weil das ständige Gefühl eines Kribbeln an meinem linken Bein mich kaum noch schlafen ließ. „Du hast doch Halluzinationen“, entgegnete man mir. Und tatsächlich: Ameisen waren wirklich nirgends zu sehen. Und doch ließ mich das nächtliche Jucken, Kratzen und Stechen in meinem Bein nicht los. Aber was sollte das sein?

Seit Jahren schon hatte ich eine diagnostizierte Muskelerkrankung. Bereits im späten Schulalter war mir im Sportunterricht aufgefallen, dass meine Muskulatur deutlich weniger belastbar war als die meiner Altersgenossen. Und auch im Alltag: Während meine Angehörigen mit dreißig Jahren mehr auf ihrem Buckel einen Berg recht problemlos ansteigen konnte, krampfte meine Wade bereits nach einigen zig Metern. Magnesiummangel war es nicht, denn ich hatte ihn bereits nach nächtlichen Krampfanfällen substituiert.

In einer Muskelbiopsie ergab sich eine myopathische Veränderung, die zunächst noch als unspezifisch galt. In der Erhebung der Krankheitsgeschichte wurde aber deutlich, dass im Stoffwechsel der Muskelzelle der Fehler zu suchen war. Entsprechende Blutwerte hatten ebenso einen Hinweis darauf gegeben. In einem Spezialzentrum konnte im Muskel selbst kein Schaden festgestellt werden, doch die typischen Marker im Blut, die eine erhöhte Muskeltätigkeit auch nach geringer Belastung gezeigt hatten, waren eine Indikation für weitere Untersuchungen.

Eine metabolische Myopathie war schlussendlich das Schlagwort, vielleicht ein Problem in der Umwandlung der verschiedenen Energieträger in Muskelkraft. Denn neben der alleinigen krampfartigen Schmerzsymptomatik zeigte sich auch eine zunehmende Schwäche in den Extremitäten, zusätzlich ein fortdauernder Rückgang der Muskelmasse, der gleichsam aber nicht zwingend mit dieser Grunderkrankung assoziiert, sondern eher in Zusammenhang mit hormonellen Problemen gebracht wurde. Dass ich allerdings auch in Phasen der milden Symptomausprägung und unter Medikation weiterhin starke Schmerzen in den Muskeln verspürte, war Anlass, mich in einer Ambulanz vorzustellen, die auch meine Schmerzwahrnehmung hinterfragte und zugleich erstmals auch die deutlich später hinzugekommenen „Ameisen“ in Betracht zog.

Denn wie Blitze waren nachts die brennenden, aber eben nicht den Muskel betreffenden Schmerzen in die Beine gefahren, sodass sie zuckten und an ein Schlafen nicht mehr zu denken war. In den Armen war es eher eine ständige Hitze, die mich unruhig machte. Sie lag oberhalb der Muskeln, zwischen Muskeln und der Haut, so beschrieb ich das Phänomen, was einerseits als ein Restless-Legs-Syndrom diagnostiziert wurde. Aber da war noch mehr: Und so gaben die Hinweise, dass in den typischen Untersuchungen der Leitfähigkeit von Nerven und in den Reizen der Muskulatur keine besonders auffälligen Parameter zu finden waren und hauptsächlich die Sensorik, aber nicht die Motorik betroffen schien, den Ausschlag dafür zu geben, eine Stanzbiopsie aus der Haut zu nehmen.

Und sie eröffnete einen Zusammenhang: Die „Small fibre Polyneuropathie“, die die kleinsten Nerven im peripheren Nervensystem betrifft, ist nämlich hauptverantwortlich gewesen für Ameisen und Blitze, für Wärme und zuckende Beine. Und so schloss den Kreis zur sogenannten „Fibromyalgie“, zu einem „myofaszialen Schmerzsyndrom“, was die

psychotherapeutische, neurologische, internistische und physiotherapeutische Untersuchung im Interdisziplinären Schmerzzentrum als Befund ergeben hatte. Damit rundete sich ein Bild, das über Jahre Rätsel aufgab. Neben Myopathie und Restless Legs also eine bestimmte Neuropathie, die gemeinsam mit den anderen Erkrankungen zu einer doch ganz erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität beitrug – und das nicht nur abends und nachts.

Eine seit Jahren bestehende Hemiparese auf der linken Seite, die plötzlich gekommen war und zunächst einer „Transitorischen Ischämischen Attacke“ (TIA) zugeordnet wurde, war gleichsam eine Baustelle neben einem Extrapiramidalen Syndrom, das mich gleichsam plagte. Funktionell könnte zumindest ein Teil der Schwäche in der linken Körperhälfte zu erklären sein, also psychogene und dissoziative Faktoren, die eine Rolle spielen, wenn plötzlich die Berührung nicht mehr gespürt wird, der Arm nach dem Anheben wieder zu Boden sinkt und das Kneifen am Bein völlig ohne eine Reaktion bleibt. Das Auge hatte sich eingeschaltet, folgte beim Blick nach links dem Finger nicht mehr – und auch im Gesicht konnte ich weniger von dem Streichen empfinden, das rechts viel stärker ausgeprägt war, wenn man mir über die Backe fuhr.

Tremor, Bradykinese, Rigor und Posturale Instabilität gelten als klassisches Zeichen für das Parkinson-Syndrom. Doch war, wenn die nuklearmedizinischen Untersuchungen darauf keine Antwort liefern? Wenn sie eher in Richtung einer atypischen Variante verweisen, bei der die Verlangsamung sehr viel deutlicher ausgeprägt ist als das einseitige Zittern der Hand? Und was, wenn Alpträume, Harninkontinenz und Gedächtnisprobleme hinzukommen, die als sogenannte „autonome Funktionsstörungen“ eher darauf hinweisen, dass eine „Multisystematrophie vom Typ ‚Parkinson‘“ hinter der ansonsten als „Schüttellähmung“ bekannten Erkrankung steht? Auch dann beginnt eine Reise durch die verschiedensten Fachdisziplinen der Medizin, die ich über Jahre über mich ergehen ließ, um Gewissheit zu bekommen.

Neurologisch war ich mit der Fülle an Diagnosen zu einer Sensation geworden, doch nicht allein die medikamentöse Behandlung half bei der Linderung meiner Symptome. Denn die Ärzte haben glücklicherweise noch weitere Optionen zu bieten als die bunten Pillchen, ich rate jedem zu einem ausgewogenen Programm an Physio- und Ergotherapie, aber auch zu rehabilitativen Maßnahmen, Psychotherapie und den niederschweligen Betreuungsangeboten, die dabei helfen, die Menge an Fachwörtern zunächst zu begreifen und für sich eine Vielfalt an Krankheiten anzunehmen, von denen ich zuvor nicht einmal zu träumen gewagt hatte. Nein, nicht, dass ich mir einen solchen Zustand wie jetzt je gewünscht hätte. Aber ich bin Pragmatiker genug, um nicht zu wissen, dass jetzt Durchhaltevermögen angesagt ist. Anstrengung in der weiteren Diagnostik, im Finden von Therapieansätzen und einer Behandlung, die auf das individuelle und wechselseitige Bild an Einschränkungen zugeschnitten ist. Und daneben braucht es viel Hoffnung und Menschen, die mit mir die Strecke gehen, auch wenn der Muskel wieder einmal schmerzt, die Ameise zwick und das Gewitter sich bei zitterndem, langsamem und instabilem Gang inmitten meiner Wade entlädt...

Dennis Riehle