

Fibromyalgie – mit der Krankheit leben lernen

Ein Ratgeber für Betroffene



Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Fibromyalgie – mit der Krankheit leben lernen

Ein Ratgeber für Betroffene



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e.V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Autorin

Karen-Katrin Gutsche

Redaktion und inhaltliche Überarbeitung

Julia Bidder, Sabine Eis, Dr. Jürgen Clausen

Fachliche Beratung

Dr. Wolfgang Brückle, Ulrike Eidmann,
Edeltraud Kühn, Christel Kalesse †

Projektentwicklung

Julia Bidder, Sabine Neumann

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

Druckerei Jakobs GmbH, Hückelhoven

12. Auflage – 40.000 Exemplare, 2018

Drucknummer A14/BV/07/18

Bilder

Kirsten Kofahl, Klaus Asmus

iStock: Nomad, Ruben Pinto, Sasha_Suzi

Photocase: afromatte, deyang Georgiev, montecarlo, Patrick Lienin, PolaRocket

Mit freundlicher Unterstützung durch



Bei allen Bezeichnungen, die auf Personen bezogen sind, meint die gewählte Formulierung beide Geschlechter, auch wenn aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form genannt ist.

Liebe Leserinnen und Leser,

die meisten Betroffenen mit Fibromyalgie haben eine lange „Ärzte-Odyssee“ hinter sich, bevor sie den Namen ihrer Diagnose erfahren: Fibromyalgie, oder „Fibromyalgie-Syndrom“, kurz: FMS. Wörtlich übersetzt bedeutet Fibromyalgie „Faser-Muskel-Schmerz“. Etwa zwei Prozent aller Menschen in westlichen Industrienationen sind davon betroffen, am häufigsten Frauen zwischen 40 und 60 Jahren. Aber auch Männer und Menschen in allen Altersgruppen können daran erkranken – sogar Kinder. Warum und wie es zu Fibromyalgie kommt, liegt noch im Dunkeln. Bislang kann man Fibromyalgie leider nicht heilen.

Doch es gibt wirksame Hilfe: Die Leitlinien – das sind Empfehlungen der Fachgesellschaften, denen Ärzte und Therapeuten möglichst folgen sollten – raten je nach Schwere der Erkrankung zu einer sogenannten multimodalen Therapie. Diese umfasst mehrere Bausteine, darunter auch psychologische Begleitung. Mit Hilfe eines sogenannten Verhaltenstrainings können Sie beispielsweise lernen, mit Stresssituationen besser umzugehen, damit sich Ihre Beschwerden bessern. Viele Betroffene empfinden den Austausch mit anderen als besonders hilfreich. Und nicht zuletzt ist auch Bewegung eine wichtige Säule Ihrer Therapie. Die Deutsche Rheuma-Liga hat an der Erstellung dieser Leitlinien mitgewirkt und sichergestellt, dass auch die Sicht der Betroffenen und ihre Bedürfnisse angemessen berücksichtigt wurden.

Mein persönlicher Tipp an Sie: Versuchen Sie, sich nicht zu sehr auf das zu konzentrieren, was Ihnen seit Ihrer Erkrankung schwer fällt oder was vielleicht nicht mehr möglich ist. Fokussieren Sie sich auf das in Ihrem Leben, das nicht von der Fibromyalgie betroffen ist. Sie können selbst viel dazu beitragen, mit dieser Diagnose ein erfülltes Leben zu führen. Anregungen dazu finden Sie in dieser Broschüre, aber auch in unserer Mitgliederzeitschrift „mobil“ und natürlich auch in unseren Gesprächskreisen und Angeboten der Deutschen Rheuma-Liga vor Ort. Wir sind gern für Sie da!

Ihre



Rotraut Schmale-Grede
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband e. V.





Vorwort	5
1 Fibromyalgie – Krankheit, Keine Einbildung!	8
1.1 Komplex, aber nicht mysteriös: Was ist Fibromyalgie?	9
1.2 Endlich Gewissheit: Fibromyalgie – Keine leichte Diagnose	10
1.3 Über die Qual der Wahl: Welcher Arzt ist der richtige für mich?	11
1.4 Ich bin einmalig: Individueller Krankheitsverlauf und Prognosen	13
1.5 Die Signale des Körpers entschlüsseln: Schmerz – Was ist das?	15
2 Das Leiden lindern – Möglichkeiten und Grenzen der Therapie	18
2.1 Aktiver Patient – kein Widerspruch: Wissen schützt vor Nachlässigkeit	19
2.2 Den inneren Schweinehund überwinden: Bewegung tut gut!	20
2.3 Das tut mir gut: Physikalische Maßnahmen	21
2.4 Körper und Geist: Psychologische Hilfen	24
2.5 Nicht nur bittere Pillen: Medikamente und Möglichkeiten	26
2.6 Bewusst genießen: Die Rolle der Ernährung	28
2.7 Natürlich geht's auch anders: Alternativen zur Schulmedizin	29
3 Mit der Krankheit leben – Motivation statt Resignation	30
3.1 Pioniere der Fibromyalgie: Mein Alltag – ein Dialog unter Betroffenen	31
3.2 Meine Familie & ich: Akzeptanz und Unterstützung sind gefragt	33
3.3 Mitten im Berufsleben: Fibromyalgie und Arbeitsplatz	34
3.4 Intensiv und Allumfassend: Rehabilitation und „Kur“	36
3.5 Dem Schmerz trotzen: Nur nicht unterkriegen lassen	36
3.6 Leitlinie Fibromyalgie-Syndrom: Empfehlungen der Experten im Überblick	38
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	40
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	42
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	44

1 Fibromyalgie – Krankheit, Keine Einbildung!



1.1 Komplex, aber nicht mysteriös: Was ist Fibromyalgie?

Mit der Fibromyalgie vergleichbare Beschwerdebilder werden von Ärzten und Heilkundigen bereits seit dem Mittelalter beschrieben. In den siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts etablierte sich – neben anderen Bezeichnungen – der Begriff Fibromyalgie, um damit das von ausgeprägten Schmerzen gekennzeichnete, unklare Beschwerdebild zu beschreiben. Seit 1990 ist die Fibromyalgie international durch die so genannten **ACR-Kriterien** definiert.

Der Begriff Fibromyalgie setzt sich aus drei Wortbestandteilen zusammen, die wörtlich übersetzt „Faser-Muskel-Schmerz“ bedeuten (Fibro: lat. fibra/Faser + my: gr. myos/Muskel + algie: gr. algos/Schmerz) und damit einen entscheidenden Faktor der Erkrankung kennzeichnen. Um den vielfältigen, nicht einheitlichen Ursachen der Erkrankung Rechnung zu tragen, wird häufig auch der offizielle Begriff **Fibromyalgie-Syndrom** gewählt, der verdeutlichen soll, dass es sich um einen **Symptomenkomplex** handelt.

Ein vielfältiges Krankheitsbild

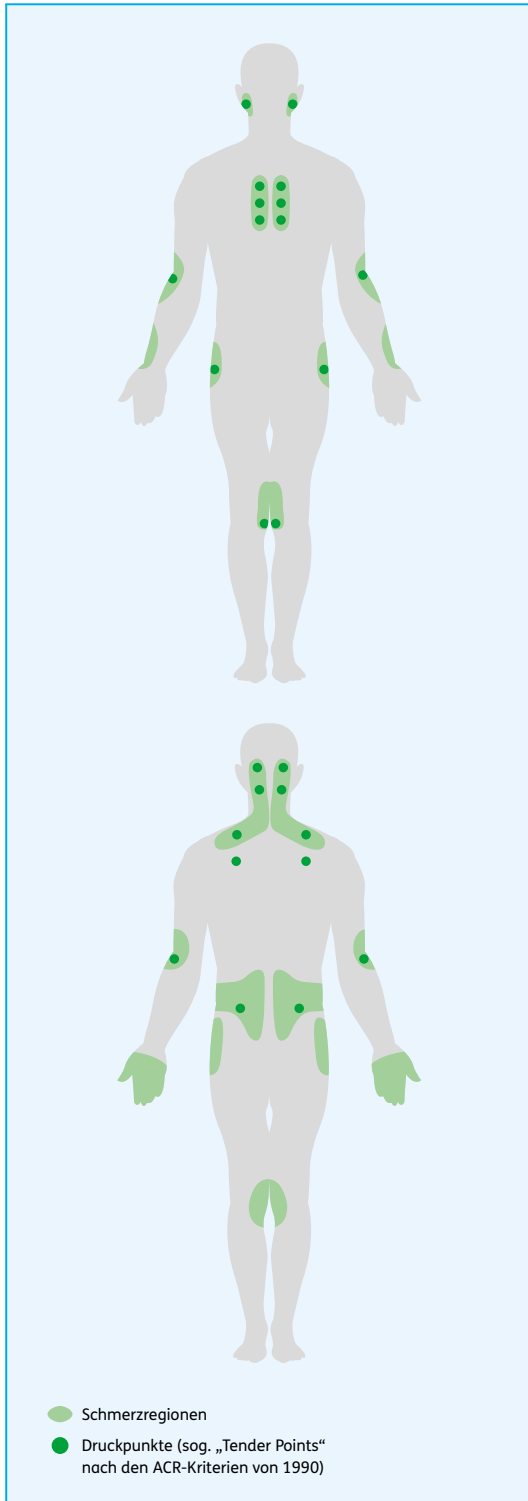
Das Beschwerdebild bei Fibromyalgie ist besonders komplex. Vorrangig sind **ausgedehnte Schmerzen** und **Muskelverspannungen** unterschiedlicher Intensität am gesamten Körper. Besonders charakteristisch sind Schmerzen am Rücken und an den Armen, die oft „wie bei einem Muskelkater“ beschrieben werden, sowie in den gelenknahen Bereichen, nicht jedoch in den Gelenken selbst. Die Schmerzen können ganz individuelle Merkmale aufweisen, werden beispielsweise als „brennend“, „schneidend“, „dumpf“ oder „bohrend“ empfunden. Zudem besteht eine **erhöhte Druckschmerzhaftigkeit** der Muskulatur und an Muskel-Sehnenansätzen. Eine Untersuchung der sogenannten „**Tender Points**“ ist zur Diagnosestellung nicht notwendig. Die Betroffenen klagen über starke **Erschöpfung und Müdigkeit**, der Schlaf wird als nicht erholsam beschrieben. Eine ganze Anzahl von

vegetativen Beschwerden (Beschwerden, die das autonome Nervensystem und seine Funktionen betreffen und nicht willkürlich beeinflusst werden können), wie Störungen der Temperaturregulation (Kälteempfindlichkeit, vermehrtes Schwitzen), Magen-Darm-Störungen, Missempfindungen und Kribbeln, verstärkte Wassereinlagerungen (Ödeme) oder Atembeschwerden, gehen mit der Erkrankung einher. Bis zu 150 verschiedene Symptome sind in Verbindung mit der Fibromyalgie beobachtet worden, die in der Kombination ganz individuelle Beschwerdebilder ergeben.

Ein nicht zu unterschätzender Faktor sind die zahlreichen **seelischen Beschwerden**, die in Verbindung mit der Fibromyalgie, in der Regel aber nicht als Ursache der Erkrankung auftreten. Von leichten Konzentrationsschwächen über vermehrte Ängstlichkeit und Stimmungsschwankungen bis hin zu teils starken Depressionen können die psychischen Begleiterscheinungen reichen. Für die Betroffenen ist es dabei oft sehr wichtig, deutlich zwischen Ursache und Wirkung zu unterscheiden. Die seelischen Verstimmungen sind meist eine Folge und Begleiter der ständigen Schmerzen – nicht umgekehrt.

Was die Fibromyalgie beeinflusst

Eine Vielzahl von äußeren Faktoren kann das Krankheitsbild beeinflussen – sowohl positiv als auch negativ. So sind Fibromyalgie-Betroffene oft sehr wetterfühlend, die Schmerzen nehmen im Herbst und Winter bei feuchtkalter Witterung deutlich zu, während in den Sommermonaten weniger Beschwerden bestehen. Seelische Belastungen, Streit in der Familie, Stress am Arbeitsplatz bewirken eine erhebliche Verschlechterung des Gesundheitszustands, sorgen für zusätzliche Verspannungen und Schmerzen. Positive Erlebnisse hingegen, Erfolge im Beruf, ein harmonisches Familienwochenende oder ein kreatives Hobby lassen die Schmerzen manchmal fast vergessen.



1.2 Endlich Gewissheit: Fibromyalgie – Keine leichte Diagnose

Aufgrund der Vielfalt der Beschwerden und Krankheitszeichen ist die Diagnose der Fibromyalgie nicht einfach. Zunächst muss eine ganze Reihe von **anderen Erkrankungen ausgeschlossen** werden, die ähnliche Symptome aufweisen. Dazu gehören unter anderem entzündliche sowie degenerative rheumatische Erkrankungen – beispielsweise die rheumatoide Arthritis bzw. Arthrose –, bakterielle oder Virus-Infektionen, Schilddrüsenerkrankungen und auf bestimmte Körperpartien beschränkte Schmerzzerkrankungen, etwa der „Tennisellenbogen“. Blut- und ggf. Röntgenuntersuchungen dienen allein dem Zweck, andere Erkrankungen auszuschließen – nach dem heutigen Stand gibt es **keine gesicherten Laborveränderungen**, die eine Fibromyalgie sicher nachweisen können.

Der Arzt wird sich die Kranken- und evtl. Familiengeschichte genau schildern lassen und eine sorgfältige körperliche Untersuchung vornehmen. Da die bei der Fibromyalgie auftretenden Symptome sehr vielfältig sein können, kann es **keine Routinediagnostik** geben. Um zumindest einheitliche Diagnosekriterien zu schaffen, hat das American College of Rheumatology 1990 bestimmte Schmerzdruckpunkte (sog. „Tender Points“) definiert, die die Diagnose erleichtern sollen. Sie liegen zumeist an Muskel-Sehnen-Übergängen und Sehnenansätzen. Sie lösen bereits bei leichtem Druck unverhältnismäßig starke Schmerzen aus. Nach der aktuellen FMS-Leitlinie ist aber eine bestimmte Anzahl von Tender Points für die Diagnosestellung einer Fibromyalgie nicht mehr zwingend erforderlich. Zusätzliche Kriterien sind: generalisierte Schmerzen an Armen und Beinen beider Körperhälften sowie dem Rumpf seit mindestens drei Monaten.

In der Forschung werden derzeit Verfahren geprüft, die die Diagnose einer Fibromyalgie erleichtern sollen. So wurden bei Blutanalysen von Betroffenen auffällig niedrige Serotoninwerte gefunden, während die „Substanz P“, ein Nervenbotenstoff, der mit der Schmerzwahrnehmung in engem Zusammenhang steht, in der Rückenmarksflüssigkeit erhöht war. Auch mittels einer speziellen Kernspintomographie können unterschied-

1.3 Über die Qual der Wahl: Welcher Arzt ist der richtige für mich?

liche Schmerzreaktionen in bestimmten Hirnarealen bei Betroffenen im Vergleich zu Gesunden nachgewiesen werden. Diese Verfahren sind allerdings mit hohem Aufwand und erheblichen Kosten verbunden, so dass sie zum jetzigen Zeitpunkt nicht im normalen Praxisalltag zur Diagnosesicherung zur Verfügung stehen.

Für die meisten Betroffenen ist die Diagnose Fibromyalgie zunächst einmal eine Erleichterung: Die unklaren Beschwerden, die Schmerzen haben endlich einen Namen, die Betroffenen sind keine Simulanten. Doch damit ist nur der erste Schritt getan – jetzt heißt es, die Therapie anzugehen!

Gibt es ein Fibromyalgie-Gen?

Aktuelle Studien haben gezeigt, dass es einen Zusammenhang zwischen dem „Glückshormon“ Serotonin und dem persönlichen Schmerzempfinden gibt. Je schneller das Serotonin vom Körper abgebaut wird, desto eher werden die natürlichen Regulationsmechanismen des Körpers beim Vorhandensein von Schmerzen außer Kraft gesetzt; die Wahrscheinlichkeit, dass ein Schmerz chronisch wird, steigt demnach. Fibromyalgie-Patienten haben sich in Untersuchungen häufiger als Träger des Gens erwiesen, das für den beschleunigten Serotoninabbau verantwortlich ist, als Personen einer Kontrollgruppe. Ein eindeutiges Diagnosekriterium lässt sich beim derzeitigen Stand der Forschung daraus aber (noch) nicht ableiten.

Viele Betroffene müssen eine **langjährige Odyssee** durch Arztpraxen und Krankenhäuser unternehmen, bis endlich die korrekte Diagnose Fibromyalgie gestellt wird. Aufgrund der vielfältigen Beschwerden, die das Gesamtbild ausmachen, kommen die meisten Betroffenen mit einer großen Anzahl von medizinischen Disziplinen in Berührung: Die Allgemeinmedizin, Innere Medizin, Orthopädie, Rheumatologie, Gynäkologie, HNO und Augenheilkunde, Psychologie, womöglich auch Neurologie oder gar Chirurgie. Bei der weiteren medizinischen Betreuung stellt sich nun die Frage, welcher Arzt sich mit der Fibromyalgie besonders gut auskennt und daher als ständiger Therapeut ausgewählt werden soll.

Nur sehr wenige niedergelassene Mediziner haben sich auf das Krankheitsbild spezialisiert und betreuen ausschließlich Fibromyalgie-Patienten. Eine ganze Anzahl von Ärzten, darunter Rheumatologen, Internisten, Orthopäden und Allgemeinmediziner, sind mit dem Krankheitsbild inzwischen gut vertraut, haben teilweise auch spezielle Kenntnisse in der Schmerztherapie erworben.

Es empfiehlt sich, bei der Auswahl des Arztes neben der rein wissenschaftlichen Reputation ebenso Tipps von Freunden und Bekannten oder aus der Selbsthilfegruppe zu berücksichtigen. Oft lässt sich durch einen kurzen telefonischen Kontakt mit der Praxis bereits klären, ob die Fibromyalgie einen Tätigkeitsschwerpunkt darstellt oder besondere Kenntnisse vorhanden sind.

Bei dieser Gelegenheit kann man dann auch herausfinden, wann ein Termin vergeben werden kann und wie lange ggf. **Wartefristen** sind. Viele Therapeuten, die schwerpunktmäßig Fibromyalgie-Patienten betreuen, sind oft auf mehrere Wochen, wenn nicht sogar Monate ausgebucht. Nicht nur die zeitliche Auslastung der Fibromyalgie-Spezialisten stellt für viele Betroffene ein Problem dar – auch die wohnortnahe Versorgung ist in vielen Fällen nicht gewährleistet. Meist haben die entsprechenden Ärzte ihre Praxen in den Großstädten, und wer eher in ländlichen Gegenden zu Hause ist, muss zum Teil recht lange Anfahrtswege in

Ausschlaggebend für die Wahl des betreuenden Hausarztes sollte der ganz persönliche Draht sein:

- Fühle ich mich mit meinem Krankheitsbild ernst genommen?
- Nimmt sich der Arzt genug Zeit für mich und erklärt mir alles so ausführlich, wie ich es mir wünsche oder gibt mir Anregungen, wo ich mich weiter und intensiver informieren kann?
- Geht er auf meine speziellen Bedürfnisse ein?
- Zeigt er mir verschiedene, individuelle Therapieansätze auf – oder behandelt er nach „Schema F“?
- Kann ich bei besonders starken Schmerzen/ Beschwerden kurzfristig einen Termin bekommen?
- Fühle ich mich in der Praxis insgesamt gut aufgehoben, ist es zum Beispiel möglich, bei akuten Beschwerden telefonisch mit dem Arzt verbunden zu werden? Besteht in Ausnahmefällen auch die Möglichkeit von Hausbesuchen?
- Welche Therapiemöglichkeiten bietet der Arzt: Ist er ausgebildet in Akupunktur oder hat er besondere Kenntnisse in der Schmerztherapie?

Kauf nehmen. In solchen Fällen ist die gemeinsame Behandlung durch den ortsansässigen Hausarzt und einen vielleicht etwas entfernter gelegenen Facharzt sinnvoll: Der Allgemeinarzt übernimmt die konstante Betreuung, stellt Rezepte aus etc. Durch regelmäßige, aber eben seltenere Besuche bei einem Rheumatologen wird die Therapie immer wieder überprüft und ggf. neu eingestellt.

In manchen Fällen werden auch die Fachärzte Kollegen anderer Disziplinen hinzuziehen: Der Rheumatologe überweist etwa zu einem speziellen Schmerztherapeuten (meist einem Facharzt für Anästhesie). Oder er lässt bei einem Radiologen abklären, ob sich hinter den Beschwerden nicht doch eine entzündliche Erkrankung verbirgt.

Auch wenn die Krankenkassen dies nicht gerne sehen, sollten Betroffene sich nicht scheuen, möglicherweise einen weiteren Mediziner aufzusuchen, um so in einem **persönlichen Gespräch** den richtigen Arzt für sich zu finden.

Denn nur, wenn die „Chemie“ stimmt, kann sich eine **vertrauensvolle Beziehung** zwischen Arzt und Patient entwickeln, die entscheidend zum Behandlungserfolg beiträgt. Und wenn der Therapieerfolg dann doch einmal ein bisschen auf sich warten lässt: Nicht gleich ungeduldig zum nächsten Arzt wechseln – die Behandlung der Fibromyalgie braucht viel **Zeit und Geduld**, auf Patienten- und Arztseite.



1.4 Ich bin einmalig: Individueller Krankheitsverlauf und Prognosen

Aufgrund der Vielzahl der möglichen Symptome ist der Krankheitsverlauf bei jedem Betroffenen individuell verschieden. Manche weisen neben der typischen Druckschmerzhaftigkeit der Tender Points vielleicht nur eine gewisse Müdigkeit und leichte Muskelschmerzen auf, während andere unter der – in ihren Augen – „gesamten Palette“ leiden, von Atemnot über Schlafstörungen bis zu Wassereinlagerungen. Im Laufe der Jahre können neue Beschwerden hinzukommen, während sich andere ohne erkennbaren Grund zurückbilden.

Kein Tag wie jeder andere

Jeder Betroffene wird für sich persönlich feststellen, dass die Fibromyalgie keine gleichförmige Krankheit ist, bei der man stets im voraus weiß, wie sie sich entwickeln wird. **Gute Tage werden sich mit schlechten abwechseln.** Manchmal fühlt man sich topfit und könnte „Bäume ausreißen“ – um dann am nächsten Tag urplötzlich und ohne erkennbaren Grund „auf dem Zahnfleisch zu gehen“.

Selbst im Tagesverlauf lassen sich **wellenförmige Veränderungen** beobachten: Vielleicht wachen die Betroffenen morgens ganz zerschlagen und unausgeruht auf, spüren eine deutliche Steifigkeit der Gelenke. Nach einer warmen Dusche regen sich dann die Lebensgeister, die Bewegungen werden flüssiger. Voller Elan starten sie in den Tag, um dann nach einigen Stunden produk-

tiver Tätigkeit von einer bleiernen Müdigkeit befallen zu werden. Sie beginnen unweigerlich zu frösteln und müssen sich erst einmal mit einer Wärmflasche versehen einige Stunden hinlegen. Und obwohl sie sich ausgiebig ausgeruht haben, sind die Fibromyalgie-Patienten abends schon wieder frühzeitig erschöpft.

Fibromyalgie – eine Beziehung fürs Leben?

Allgemein gültige Aussagen über den Verlauf der Fibromyalgie gibt es nicht. Jeder Krankheitsverlauf ist anders und hängt auch davon ab, in welchem Lebensabschnitt die Fibromyalgie erstmals aufgetreten ist. Die Krankheit ist zwar nach heutigem Stand nicht heilbar, lebensbedrohlich ist sie aber nicht.

Der Beginn ist meist schleichend. Rückenschmerzen stehen oft am Anfang, dann weiten sich die diffusen Schmerzen langsam auf den Rest des Körpers aus. Verschiedene vegetative Symptome kommen langsam hinzu, dazu werden die Schlafstörungen stärker. Und am Schluss stehen dann die seelischen Beschwerden, die sich aus der langen Leidensgeschichte entwickelt haben. Es wird derzeit nicht angenommen, dass sich die Erkrankung weiterhin kontinuierlich und mit zunehmendem Alter verschlechtert. Vielmehr ist ein wellenförmiger Verlauf charakteristisch: Es geht mal auf, mal ab. Phasen mit erträglichen Beschwerden wechseln sich mit regelrechten Krankheitsschüben ab.



Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

Telefon 02 28-766 06-0

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED