



Jeden Tag neu beginnen

Ein Ratgeber für Fibromyalgie-Betroffene



Herausgeber

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

Redaktion

Susanne Walia

Fachliche Beratung

Dr. Wolfgang Brückle, Ulrike Eidmann,
Christel Kalesse

Projektentwicklung

Christa Dahm, Susanne Walia

Gestaltung

diller. corporate, Köln
www.diller-corporate.de

Druck

Warlich Druck, Meckenheim

1. Auflage - 30.000 Exemplare, 2005
Drucknummer: A 14/BV/05/05

**Mit freundlicher Unterstützung der
Deutschen Angestellten Krankenkasse**

Bildnachweis

Thomas Diller, Köln; Informations-
gemeinschaft Olivenöl; PhotoAlto,
Müllheim; PhotoDisc; privat; wdv,
Bad Homburg



Liebe Leserinnen und Leser,

wenn Sie diese Broschüre entdeckt haben, werden Sie vielleicht Erleichterung empfinden und denken: »Endlich hat meine Krankheit einen Namen!«. So jedenfalls ergeht es alljährlich auch heute noch Tausenden Fibromyalgiebetroffenen. Sie leiden oft jahrelang an vielen verschiedenen Symptomen, die alle zusammengenommen das typische Bild der Fibromyalgie ausmachen. Aber es gibt nur wenige Spezialisten, die mit der Diagnostik und Behandlung dieser Erkrankung des rheumatischen Formenkreises vertraut sind.

So quälen sich die Betroffenen über viele Jahre, laufen von Arzt zu Arzt, werden mit ihrem Leiden nicht ernst genommen, mit wirkungslosen Therapien behandelt oder gar als psychisch Kranke oder »Drückeberger« abgestempelt.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat bereits vor vielen Jahren diesen Notstand angeprangert und Maßnahmen eingeleitet, damit Fibromyalgiepatienten besser geholfen wird. Information und Aufklärung standen dabei an erster Stelle. Zugleich wurden viele Angebote der Hilfe und Selbsthilfe geschaffen. Zahlreiche Selbsthilfegruppen haben sich mittlerweile in den Landesverbänden der Deutschen Rheuma-Liga etabliert. Es gibt spezielle Bewegungsangebote, Schmerzbewältigungstrainings und Patientenschulungen.

Wir freuen uns, dass nun unsere wichtigste Informationsschrift für Fibromyalgie komplett neu bearbeitet vorliegt. Ein äußerst fachkundiges Team hat dafür gesorgt. Ich danke vor allem unserem ärztlichen Berater Dr. Wolfgang Brückle und der Autorin Karen-Katrin Gutsche. Sie beweist auf ganz persönliche Weise: Mit Fibromyalgie kann man leben lernen.



Ihre

Prof. Dr. Ing. habil. Christine Jakob
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga

	Vorwort	5
	Einleitung	7
1	Fibromyalgie – Krankheit, keine Einbildung!	9
1.1	Komplex, aber nicht mysteriös: Was ist Fibromyalgie?	10
1.2	Endlich Gewissheit: Fibromyalgie – keine leichte Diagnose	12
1.3	Über die Qual der Wahl: Welcher Arzt ist der richtige für mich?	13
1.4	Ich bin einmalig: Individueller Krankheitsverlauf und Prognosen	15
1.5	Die Signale des Körpers entschlüsseln: Schmerz – was ist das?	17
2	Das Leiden lindern – Möglichkeiten und Grenzen der Therapie	21
2.1	Aktiver Patient – kein Widerspruch: Wissen schützt vor Nachlässigkeit	22
2.2	Nicht nur bittere Pillen: Medikamente und Möglichkeiten	23
2.3	Das tut mir gut: Physikalische Maßnahmen	25
2.4	Den inneren Schweinehund überwinden: Bewegung tut gut!	26
2.5	Körper und Geist: Psychologische Hilfen	28
2.6	Bewusst genießen: Die Rolle der Ernährung	30
2.7	Natürlich geht's auch anders: Alternativen zur Schulmedizin	32
2.8	Therapie – Quo vadis: Die Hoffnung stirbt zuletzt	34
2.9	Vom behandelten zum handelnden Patienten: Patientenschulungsprogramme	35
3	Mit der Krankheit leben – Herausforderung statt Resignation	37
3.1	Pioniere der Fibromyalgie: Mein Alltag – ein Dialog unter Betroffenen	38
3.2	Meine Familie & ich: Akzeptanz und Unterstützung sind gefragt	40
3.3	Mitten im Berufsleben: Fibromyalgie und Arbeitsplatz	42
3.4	Intensiv und allumfassend: Rehabilitation und »Kur«	44
3.5	Trotz des Schmerzes dem Schmerz trotzen: Nur nicht unterkriegen lassen!	45
3.6	Das macht Schule: Beispielhafte Projekte der Deutschen Rheuma-Liga	46
3.7	So geht's besser: Praktische Tipps für jeden Tag	48
	Stichwortverzeichnis	49
	Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga	50
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	52
	Weitere Publikationen der Deutschen Rheuma-Liga	54



1

KAPITEL

8

FIBROMYALGIE – KRANKHEIT, KEINE EINBILDUNG!

Wissen macht stark

Etwa 1,5 Millionen Menschen sollen nach neuesten Schätzungen in Deutschland an Fibromyalgie erkrankt sein. Dennoch sitzt diese, oft als rätselhaft beschriebene Krankheit noch immer am Katzentisch der öffentlichen Wahrnehmung. Während sich eine große Zahl von Ärzten und Forschern zunehmend der Erforschung der Erkrankung widmet, wissen leider ebenso viele Mediziner kaum etwas über sie – oder nehmen das Beschwerdebild schlichtweg nicht ernst. Viele Betroffene werden noch immer als Simulanten abgestempelt und erhalten keine adäquate Therapie.

Die genauen Ursachen der Fibromyalgie sind bislang noch nicht bekannt. Mehrere, derzeit noch nicht geklärte Faktoren führen offenbar zu einer Fehlreaktion der Schmerzwahrnehmung und -verarbeitung. Sicher ist zumindest, dass es sich bei Fibromyalgie keinesfalls um eine »eingebildete Krankheit« handelt! Die Fibromyalgie zählt zu den chronisch verlaufenden Erkrankungen im rheumatischen Formenkreis, für die es bislang noch keine Heilung, wohl aber Linderung gibt.

- 1.1** Komplex, aber nicht mysteriös: Was ist Fibromyalgie?
- 1.2** Endlich Gewissheit: Fibromyalgie – keine leichte Diagnose
- 1.3** Über die Qual der Wahl:
Welcher Arzt ist der richtige für mich?
- 1.4** Ich bin einmalig: Individueller Krankheitsverlauf
und Prognosen
- 1.5** Die Signale des Körpers entschlüsseln: Schmerz – was ist das?

KOMPLEX, ABER NICHT MYSTERIÖS

Was ist Fibromyalgie?

1.1

10

KAPITEL

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 Begriff Fibromyalgie-Syndrom gewählt.

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 an Rücken, Armen und Beinen, 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** an den so genannten »Tender Points«, zu denen zumeist Muskel-Sehnen-Ansätze gehören. 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 Wärmeregulation (Kälteempfindlichkeit, vermehrtes Schwitzen), Magen-Darm-Störungen, Missemphindungen 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 ursächlich 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.

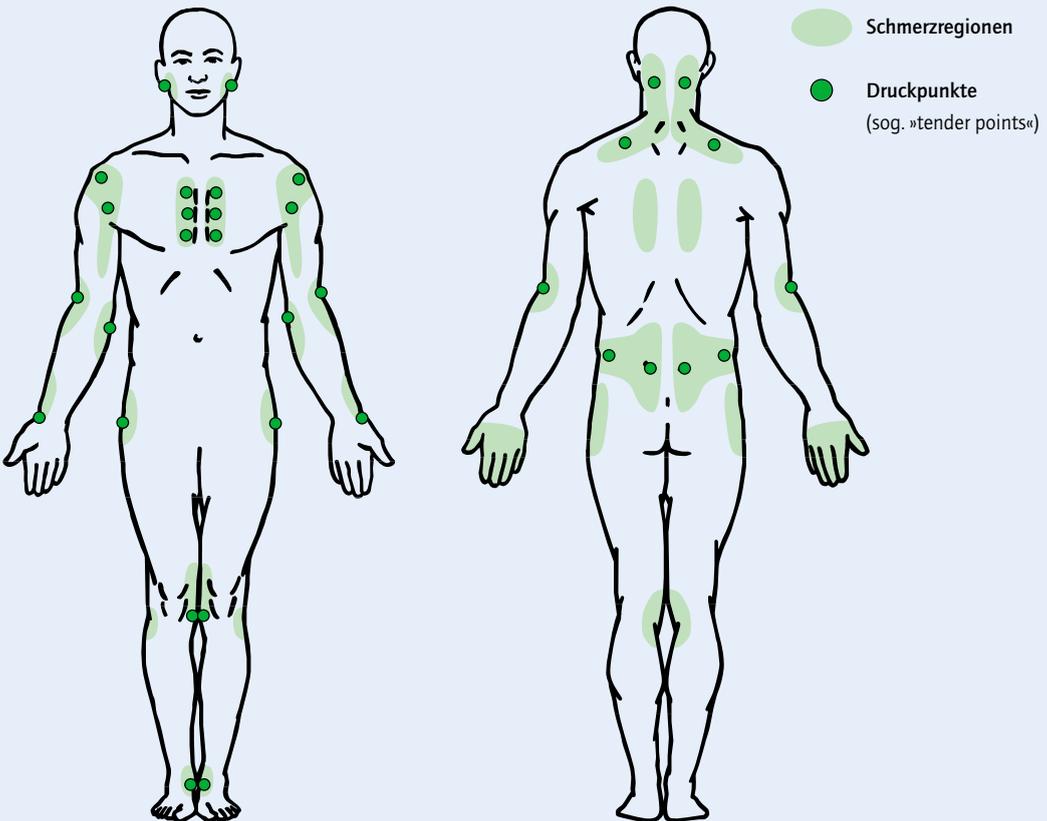
Was die Fibromyalgie beeinflusst

Eine Vielzahl von äußeren Faktoren kann das Krankheitsbild beeinflussen – sowohl positiv als auch negativ. So sind Fibromyalgiebetroffene oft sehr wetterfühlig, die Schmerzen nehmen im Herbst und Winter bei feucht-kalter Witterung deutlich zu, während in den Sommermonaten weniger Beschwer-

den 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.



Tender Points



DIE AUTORIN



Karen-Katrin Gutsche

hat ihren Magisterabschluss in Anglistik, Germanistik und Literaturwissenschaften an der Universität in Kiel erhalten. Sie lebt und arbeitet jetzt als freie Journalistin und Autorin im Rheinland.

Über Fibromyalgie schreibt sie als Expertin aus eigener Betroffenheit. Seit 1989 ist sie erkrankt und wurde zunächst auf rheumatoide Arthritis behandelt. Erst 10 Jahre später erfolgte die Diagnose »Fibromyalgie«.

Deutsche | **RHEUMA-LIGA**
Bundesverband e.V.



Konto-Nr. 5 999 111 | BLZ 370 606 15
Deutsche Apotheker- und Ärztebank
www.rheuma-liga.de | Telefon 0228 - 7 66 06-0

DER ALLTAG SCHMERZT. IHRE SPENDE HILFT.