

Aktualisierte Neuauflage



# Fibromyalgie – jeden Tag neu beginnen

Ein Ratgeber für Betroffene





# Fibromyalgie – jeden Tag neu beginnen

Ein Ratgeber für Betroffene



**Herausgeber**

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

**Redaktion und inhaltliche Überarbeitung**

Susanne Walia, Sabine Eis

**Fachliche Beratung**

Dr. Wolfgang Brückle, Ulrike Eidmann,  
Christel Kalesse

**Projektentwicklung**

Christa Dahm, Susanne Walia

**Gestaltung**

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

**Druck**

Warlich, Meckenheim

5. Auflage – 50.000 Exemplare, 2008

Drucknummer: A 14/BV/11/08

Diese Broschüre entstand mit finanzieller Unterstützung der DAK im Rahmen eines Selbsthilfe-Förderprojektes zur Umsetzung der Patientenleitlinie Fibromyalgie für Betroffene.

**Bildnachweis**

Thomas Diller, Köln; Informationsgemeinschaft 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 inzwischen klare Leitlinien zur Diagnostik und Therapie vorliegen. Auch hierfür hat sich die Deutsche Rheuma-Liga eingesetzt und das Projekt mit Eigenmitteln gefördert. Unter der fachkundigen Leitung von Dr. Winfried Häuser haben Experten der betreffenden Fachgesellschaften den derzeitigen Forschungsstand ermittelt und daraus Empfehlungen für die Therapeuten und Berater/innen abgeleitet. Auch Vertreterinnen der Selbsthilfe waren einbezogen. Für die Deutsche Rheuma-Liga waren dies Ulrike Eidmann aus Nordrhein-Westfalen und Edeltraut Kühn aus Baden-Württemberg. Die nun vorliegende Neuauflage unseres Ratgebers wurde entsprechend der aktuellen Erkenntnisse überarbeitet.

Ihre

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



	Seite
Vorwort	5
Einleitung	7
<b>1 Fibromyalgie – Krankheit, keine Einbildung!</b>	<b>9</b>
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
<b>2 Das Leiden lindern – Möglichkeiten und Grenzen der Therapie</b>	<b>21</b>
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
<b>3 Mit der Krankheit leben – Herausforderung statt Resignation</b>	<b>37</b>
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 Leitlinie Fibromyalgie	48
Aktiv werden – so hilft die Deutsche Rheuma-Liga	50
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	52
Weitere Publikationen der Deutschen Rheuma-Liga	54

»Gehabte Schmerzen, die hab' ich gern!« schrieb Wilhelm Busch in seiner Bilder-geschichte »Abenteuer eines Junggesellen«. Gerne würde sicher jeder Fibromyalgiebe-troffene von solchen »gehabten« Schmerzen berichten. Doch für etwa 1,5 Millionen Menschen gehört der ständige Schmerz, gepaart mit Müdigkeit, Schlafstörungen und einer Vielzahl von weiteren Symptomen zum täglichen Leben.

Sieben Jahre und viele Arztbesuche dauert es durchschnittlich, bis die Diagnose gestellt wird: Fibromyalgie. Der Erleichterung, dass das Kind nun endlich einen Namen hat, folgt schnell die Ernüchterung. Fragen über Fragen türmen sich auf: Was kann ich gegen meine Beschwerden tun? Warum bin gerade ich erkrankt? Wie sind meine Heilungs-chancen? Und: Was genau ist eigentlich Fibromyalgie?

Die vorliegende Broschüre möchte allen Betroffenen Antworten auf die brennendsten Fragen geben, Lösungsansätze für allge-meine Probleme aufzeigen, die sich in der Regel durch die Krankheit ergeben, und Therapiemöglichkeiten vorstellen. Kurz: Sie möchte informieren. Und sie will Mut machen: Mut, sich der Erkrankung zu stellen. Mut, mit ihr zu leben. Mut, dem Schmerz zu trotzen. Mit der Broschüre sollen auch die neuesten Erkenntnisse über Erfolg ver-sprechende Therapiemöglichkeiten weiter getragen werden.

Denn wenn es schon kein Leben nach der Fibromyalgie gibt, dann wenigstens eines mit ihr. Und das lohnt sich – man muss es nur von der richtigen Seite betrachten!

Fibromyalgie kann jeden treffen, gleich ob Frau, Mann, Kind, Rentner, Schüler oder Berufs-tätiger. Auch wenn es bestimmte Personen-gruppen gibt, die deutlich häufiger betroffen sind, so wird der Einfachheit halber die neu-trale Formulierung Betroffener o. ä. verwendet – in der Hoffnung, dass sich alle Interessierten gleichermaßen angesprochen fühlen.

# 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. Seit 2008 gibt es

erstmals eine Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung.

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?

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, 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.

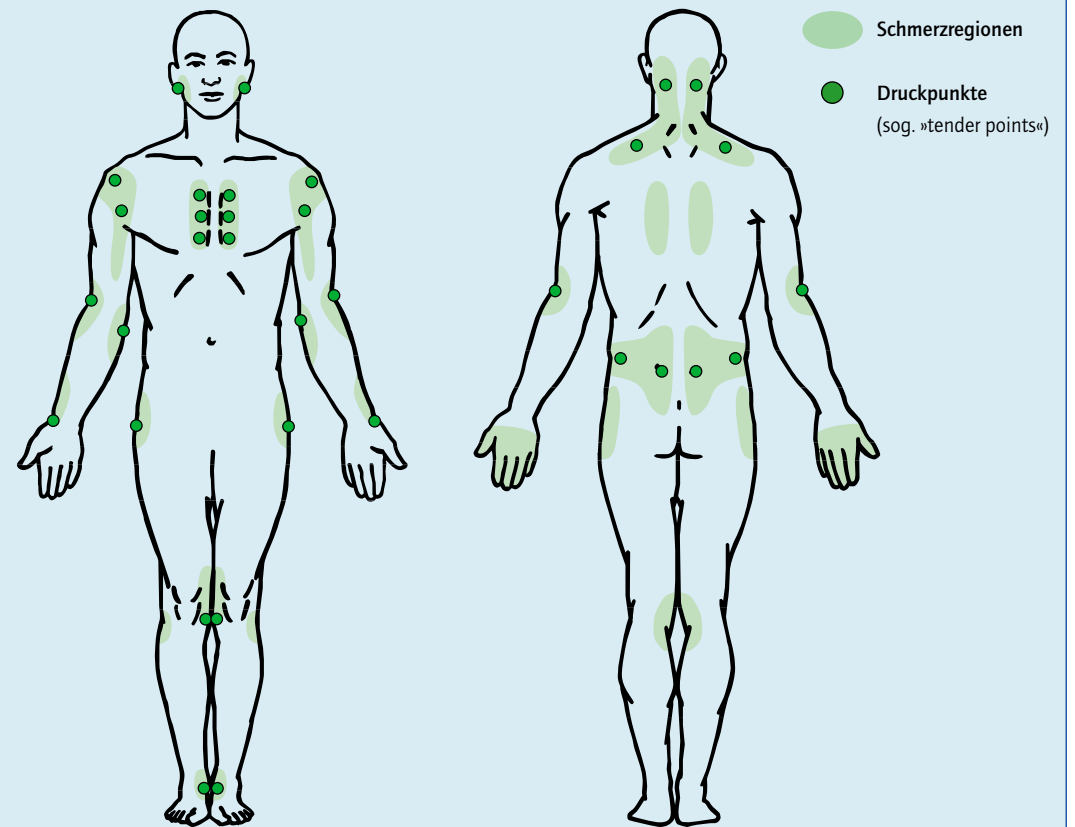
Ein nicht zu unterschätzender Faktor sind die zahlreichen **seelischen Beschwerden**, die in Verbindung mit der Fibromyalgie, in der Regel aber nicht ursächlich auftreten. Von leichten Konzentrationsschwächen über vermehrte Ängstlichkeit und Stimmungsschwankungen bis hin zu teils starken Depressionen 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 wetterfühlend, 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



# ENDLICH GEWISSHEIT!

## Fibromyalgie – keine leichte Diagnose

1.2

12

KAPITEL

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 Schmerzerkrankungen, 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 problemlos 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 Routine-**

**diagnostik** 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 Leitlinie (Stand 2008) 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 unterschiedliche Schmerzreaktionen in bestimmten Hirnarealen bei Betroffenen im Vergleich zu Gesunden nachgewiesen werden. Diese Verfahren sind allerdings mit hohem Aufwand und erheblichen Kosten verbunden, sodass 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, man ist kein Simulant. 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 der Chronifizierung des Schmerzes ist demnach höher. Fibromyalgiepatienten 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.*

# ÜBER DIE QUAL DER WAHL

## Welcher Arzt ist der richtige für mich?

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 Fibromyalgiepatienten. 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 Interessenschwerpunkt bildet oder besondere Kenntnisse vorhanden sind.

Bei dieser Gelegenheit kann man dann auch herausfinden, wann ein Termin vergeben werden kann und wie lange ggf. **Warte-fristen** sind. Viele Therapeuten, die schwerpunktmäßig Fibromyalgiepatienten 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 Kauf nehmen. In solchen Fällen ist die gemeinsame Behandlung durch den ortsansässigen Hausarzt und einen vielleicht etwas entfernter gelegenen Facharzt sinnvoll: Der Allgemein- arzt 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 Fach- ärzte Kollegen anderer Disziplinen hinzu- ziehen: Der Rheumatologe überweist etwa zu einem speziellen Schmerztherapeuten (meist einem Facharzt für Anästhesie). Oder er lässt bei einem Radiologen abklären, ob sich



1.3

13

KAPITEL

hinter den Beschwerden nicht doch eine entzündliche Erkrankung verbirgt.

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?
- 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?

Auch wenn die Krankenkassen dies nicht gerne sehen und durch die »Praxisgebühr« unterbinden wollen, so 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!**



#### Versorgungslandkarte

Hilfe bei der Suche nach einem qualifizierten Mediziner bietet die »Versorgungslandkarte« der Deutschen Rheuma-Liga, die derzeit über 3.000 Rheuma-Spezialisten in ganz Deutschland verzeichnet.

Mehr dazu bei Ihrem Landesverband oder im Internet unter [www.versorgungslandkarte.de](http://www.versorgungslandkarte.de)

# ICH BIN EINMALIG!

## Individueller Krankheitsverlauf und Prognosen

### Fibromyalgie – eine Beziehung fürs Leben?

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 produktiver 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 Fibromyalgiepatienten abends schon wieder frühzeitig erschöpft ...

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



Fibromyalgie ist durch medizinische Maßnahmen nicht heilbar. Ziele der Behandlung sind daher Verbesserung der Lebensqualität und der Beschwerden. Was wirklich bei Fibromyalgie hilft und was nicht, das haben Experten und Expertinnen von zwölf wissenschaftlichen Fachgesellschaften sowie der Patientenselbsthilfe in der Leitlinie »Definition, Pathophysiologie, Diagnose und Therapie des Fibromyalgiesyndroms« zusammengestellt. Die Leitlinie existiert als Lang- und Kurzfassung für Fachleute. Für Patienten wurde eine leichter verständliche Version erstellt.

**Die ausführlichen Texte sind im Internet veröffentlicht: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)**

Diese Patientenleitlinie richtet sich an Menschen mit chronischen Schmerzen in mehreren Körperregionen und mit Fibromyalgiesyndrom. Betroffene und Angehörige können hier – zusätzlich und ergänzend zum Arztgespräch – Hilfen, Anregungen und Antworten auf wichtige Fragen finden.

In diesem Sinne soll die Patientenleitlinie dazu beitragen, Ursachen und Auslöser, typische Krankheitszeichen sowie Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten kennen zu lernen bzw. besser zu verstehen. Die Patientenleitlinie soll auch beschreiben, was Sie selber tun können, um mit ihrer Erkrankung besser leben zu können. Ergänzt wird sie durch eine Übersicht über weitere Informationsangebote und Adressen von Anlaufstellen, bei denen Sie zusätzlich Rat und Unterstützung finden können.

Als wichtigsten ärztliche Ansprechpartner bei Fibromyalgie benennt die Leitlinie den **Hausarzt / die Hausärztin**. Daneben können andere Fachärzte einbezogen werden.

Zwischen Haus- und Fachärzten sollte eine enge Zusammenarbeit stattfinden.

Die Therapie sollte nach Möglichkeit nicht einleisig, sondern immer multimodal erfolgen, also mehrere Wege beschreiten: Körperliches Training, verhaltenstherapeutische Maßnahmen und Medikamente. Ziel ist, mit den Beschwerden bestmöglich im Alltag zurechtzukommen.

Die in Verbindung mit der Behandlung in der Leitlinie angeführten Maßnahmen und Medikamente wurden auf ihre Wirksamkeit hin wissenschaftlich untersucht und ausgewählt. Basierend auf der Stärke der Evidenz (wissenschaftlicher Nachweis der Wirksamkeit) und der Übereinstimmung (Konsens) zwischen Ärzten, Psychologen, Physiotherapeuten und Patienten bei den Konsensuskonferenzen gibt es Empfehlungen für bestimmte Maßnahmen. Eine Zusammenstellung und Übersicht zu einzelnen Therapiemethoden bietet die nebenstehende Tabelle.

**Wichtig zu wissen:** Da Leitlinien lediglich Empfehlungen darstellen, lässt sich kein genereller Anspruch auf Kostenübernahme für bestimmte ergänzende Therapiemaßnahmen gegenüber den Krankenkassen ableiten.

Empfehlung als Basistherapie	Nur für begrenzte Zeit und / oder ergänzend (meist liegen keine Langzeitstudien vor)	Keine Empfehlung (auf Grund weniger oder aus heutiger Sicht schlecht angelegter Studien oder negativer Ergebnisse)
<b>Maßnahmen zum aktiven Umgang mit der Krankheit / Selbstmanagement</b>	<b>Passive Maßnahmen zur Linderung der Beschwerden oder bei krisenhafter Verschlechterung</b>	
<i>Patientenschulung, Ausdauertraining, (Walking, Aquajogging)</i>	<i>Selbständige Wärmeanwendung</i>	
<b>Physikalische Therapie</b>		
<i>Herz-Kreislauf-Training, Funktionstraining, Aerobes Ausdauertraining</i>	<i>Ganzkörperwärme und Kältetherapie, Ultraschall, Reizstrom, Niedrigenergielaser, Magnetfeldtherapie, Balneo- und Spa-Therapie, Massage, Lyndrainage, Chirotherapie</i>	<i>TENS</i>
<b>Psychologische Therapien</b>		
<i>Kognitiv-verhaltenstherapeutische Schmerztherapie</i>	<i>Weitere psychotherapeutische Maßnahmen, Entspannungsverfahren, Hypnose, geleitete Imagination, Musiktherapie, therapeutisches Schreiben</i>	<i>Elektrokrampftherapie, Hydro-Elektrotherapie (Stangerbäder), Hyperbare Sauerstofftherapie</i>
<b>Medikamente</b>		
<i>Trizyklische Antidepressiva (Amitriptylin)</i>	<i>Neuere Antidepressiva (Fluoxetin, Duloxetin, Paroxetin), Tramadol/Paracetamol-Kombination, neue Schmerz beeinflussende Substanzen (z. B. Pregabalin)</i>	<i>Antidepressiva (Citalopram, Moclobemid), Hypnotika, Anxiolytika, Neuroleptika (Ritanserin), Schmerzmittel, NSAR, Muskelrelaxantien, Hormonelle Therapie, auch Kortikosteroide, lokale Injektionen (Lokalanaesthetika an die Tenderpoints)</i>
<b>Andere Therapien</b>		
	<i>Akupunktur, Homöopathie, Osteopathie, Tai Qi, Qi Gong</i>	<i>Naturkundliche Heilmittel, Nahrungsergänzungsmittel, Operationen, insbesondere »Quadrantenintervention«</i>

# WEITERE PUBLIKATIONEN DER DEUTSCHEN RHEUMA-LIGA

Die Deutsche Rheuma-Liga gibt eine Vielzahl von Publikationen heraus. Einige haben wir für Sie nachfolgend aufgeführt. Alle Publikationen können bei Ihrem Landesverband oder einem der Mitgliedsverbände (siehe Adressen S. 52/53) bezogen werden – bitte kreuzen Sie die von Ihnen gewünschten Titel an.

18

- A 5 Übungsposter Bewegungsübungen Fibromyalgie
- A 18 Jobs und mehr – Infos über Ausbildung und Beruf
- A 19 Berufstätig trotz Rheuma – Infos für Arbeitgeber
- A 22 Leben und Lieben mit Rheuma
- A 23 Gelenkschutz im Alltag
- A 24 Ihre Rechte im Sozialsystem
- A 25 Die richtige Ernährung bei Rheuma
  
- Ich interessiere mich für weitere Angebote für Fibromyalgiebetroffene*

Name, Vorname .....

Alter .....  
(freiwillige Angabe  
für statistische Zwecke)

Straße, Haus-Nr. ....

PLZ, Ort .....

Datum ..... Unterschrift .....

## 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.



Info-Hotline

**01804 - 60 00 00**

20 ct pro Anruf aus dem deutschen Festnetz;  
ggf. abweichende Tarife aus den Mobilfunknetzen.

Konto-Nr. 5 999 111 | BLZ 370 606 15  
Deutsche Apotheker- und Ärztebank

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de) | Telefon 0228 - 7 66 06-0

DER ALLTAG SCHMERZT. IHRE SPENDE HILFT.



Deutsche | RHEUMA-LIGA  
Bundesverband e.V.

**Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.**

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Telefon 0228 - 7 66 06 - 0

Fax 0228 - 7 66 06 - 20

eMail [bv@rheuma-liga.de](mailto:bv@rheuma-liga.de)

[www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de)

*Spendenkonto*

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

Konto-Nr. 5 999 111

BLZ 370 606 15