

mobil

Sie erhalten hier einen **Auszug** unserer Mitgliederzeitschrift "mobil" (alle 2 Monate mit über 60 Seiten an interessanten und nützlichen Infos für Menschen mit Rheuma).
Auszug zum Schwerpunktthema:

Leben mit Fibromyalgie

Wenn Sie die mobil regelmäßig erhalten möchten: einfach Mitglied der Rheuma-Liga werden – es lohnt sich immer, aktuell und bestmöglich informiert zu sein.

diffuser Schmerz

Leben mit Fibromyalgie

Diagnose – und welche Therapie?

Druckpunkte

Reizüberempfindlichkeit

Depression

Konzentrations-schwierigkeiten

Verspannung

Erschöpfung

Muskelschmerz

KACHEXIE

So vermeiden Sie Mangelernährung

LEBEN & ALLTAG

Wie sinnvoll sind E-Scooter wirklich?

BUNDESTEILHABEGESETZ

Neue Ansprüche unter der Lupe

„Das Leben besteht in der Bewegung“,



ULRIKE EIDMANN
Redaktionsmitglied **mobil**

wusste schon der griechische Philosoph Aristoteles. Als ein Rheumatologe vor fast genau 30 Jahren bei mir die Diagnose Fibromyalgie stellte, hatte meine Erkrankung endlich einen Namen. Trotzdem war ich verunsichert, hatte viele Fragen, fühlte mich alleingelassen. Auf meiner Suche nach Informationen landete ich 1993 bei der Deutschen Rheuma-Liga.

Informationsmaterial zu Fibromyalgie gab es damals noch nicht, dafür immer mehr Betroffene, die sich austauschen wollten. Gesprächskreise wurden gegründet. Endlich waren da Gleichgesinnte, die mich verstanden, die mir Tipps geben konnten.

Auch heute haben Neuerkrankte viele Fragen. Doch sie finden schneller Antworten. In dieser Ausgabe der **mobil** geben wir eine Übersicht über Diagnostik und Behandlung des Fibromyalgiesyndroms. Bei der Therapie spielt Bewegung eine bedeutende Rolle. Auf Seminaren, Patientenschulungen und Selbstmanagementkursen erhalten Betroffene Anregungen, wie sie mit ihrer Erkrankung besser leben können und wie sie Bewegung in ihren Alltag bringen können. Nutzen Sie die vielfältigen Angebote, probieren Sie Neues aus, werden Sie aktiv. Lassen Sie sich auch von kleineren Rückschlägen nicht entmutigen. Sie gehören dazu. Es braucht Zeit und Geduld, um die richtige Therapie und die richtige „Dosierung“ für sich zu finden. Es lohnt sich auf jeden Fall!

Ihre Ulrike Eidmann

Ulrike Eidmann



Inhalt



Am Sportunterricht teilnehmen – das klappt immer besser. Seite 14



Gut für die Umwelt: E-Scooter können eine Alternative zum Auto sein. Seite 22



Inklusion ist an weiterführenden Schulen leider oft noch ein Fremdwort. Seite 28

MEDIZIN

10 Wege aus der Kachexie

mobil zeigt Strategien gegen die krankhafte Abmagerung auf.

14 Mit Sicherheit mehr Bewegung!

Spiel und Sport sind für eine gesunde Entwicklung unerlässlich – auch für junge Rheumatiker.

18 „Sind Biologika etwas besonders Gesundes?“

Vorsicht bei falschen Bewertungen von medizinischen Fachbegriffen.

IN JEDEM HEFT

- 6 Aktuelles
- 42 Impressum
- 43 Alle Adressen auf einen Blick
- 44 Treffpunkt
- 46 Glücksmoment

LEBEN & ALLTAG

22 Vorsicht, E-Scooter!

Bei einem Umstieg auf Elektroroller gibt es wichtige Dinge zu beachten.

24 Mein Sechser im Lotto

Eine rheumatische Erkrankung im Alter lässt sich mit einem liebenden Partner besonders gut meistern.

ENGAGEMENT

25 Mit der Rheuma-Liga sparen

Die speziellen Konditionen bei unseren Kooperationspartnern.

26 **fitget on!** Hin und wieder zurück

Nach dem Abi zog es Ricarda Döpke zunächst in die Ferne, jetzt kehrt sie zurück in ihre Heimat.

28 Letzter Ausweg: Internat?

Was ist zu tun, wenn sich juvenile idiopathische Arthritis stark auf die schulische Laufbahn auswirkt?

30 Es muss nicht Liebe auf den ersten Blick sein!

Das zweite Transitionsprojekt der Rheuma-Liga setzt den Fokus auf Kommunikation.

31 Jahresinhaltsverzeichnis 2019

Überblick über die Inhalte des vergangenen **mobil**-Jahrgangs.



Das Schwerpunktthema dieser Ausgabe finden Sie in der Heftmitte.

KOMPAKT Leben mit Fibromyalgie

Schmerzen stehen im Vordergrund des Fibromyalgiesyndroms. Hinzu kommen Schlafstörungen, Müdigkeit und vielfältige Organbeschwerden. **mobil KOMPAKT** widmet sich dem Erkrankungsbild, der komplizierten Diagnose, möglichen Therapien und wirft einen Blick auf den aktuellen Stand der Forschung.

In mobil KOMPAKT:
Mit Fibromyalgie gut leben – ein spezieller Selbstmanagementkurs der Deutschen Rheuma-Liga zeigt, wie das gehen kann. Mehr dazu auf Seite 16 des Kompaktteils.



Vanessa Konzok tanzt seit dem Teenageralter – trotz Rheuma. **Seite 34**



Freibeträge berechnen und mehr: **mobil** erklärt die Eingliederungshilfe. **Seite 38**

BEWEGUNG & ERNÄHRUNG

34 Tanzen aus Leidenschaft

Vanessa Konzok tanzt mit ihrer Arthritis durchs Leben und ist voller Zukunftspläne.

36 Jankes Soulfood

Kartoffeln mit frischem Bärlauch und sanft gegartem Lachs passen bestens zu den ersten Sonnenstrahlen.

POLITIK

38 Habe ich Anspruch auf Eingliederungshilfe?

Was steckt hinter dem Ziel, allen Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen?

41 Implantateregister am Start

Das neue Register soll die Qualität und Sicherheit bei der Versorgung erhöhen.

LESEN SIE WEITER IM INTERNET

www.rheuma-liga.de
www.rheuma-ichzeigdir.de
www.rheuma-liga.de/forum
www.versorgungslandkarte.de

 www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

 www.twitter.com/DtRheumaLiga

 www.youtube.com/RheumaLiga

mobil KOMPAKT

2-2020



Leben mit Fibromyalgie

INHALT

Das Beschwerdebild der Fibromyalgie	Seite 2
Porträt einer Erkrankung	Seite 6
Hilfen gegen den Schmerz	Seite 8
Im Fokus der Forschung	Seite 10
Neue Studien zu Fibromyalgie	Seite 11
Bewegung ist das beste Rezept	Seite 12
Dem Schmerz davontanzen	Seite 14
Herausforderung Fibromyalgie - wir nehmen sie an!	Seite 16
„Ich habe meinen Rhythmus gefunden“	Seite 18
Was man nicht sagen sollte ...	Seite 20



Das Beschwerdebild der Fibromyalgie

Schmerzen stehen im Vordergrund des Fibromyalgiesyndroms. Doch kommen häufig Schlafstörungen, Müdigkeit und vielfältige Organbeschwerden hinzu.

Text: DR. WOLFGANG BRÜCKLE

Am Morgen wurde sie gefragt, wie sie geschlafen habe. „Oh, schrecklich schlecht!“, sagte die Prinzessin. „Ich habe meine Augen die ganze Nacht nicht geschlossen! Gott weiß, was das im Bette gewesen ist. Aber auch nicht eine Minute habe ich schlafen können. Ich habe auf etwas Hartem gelegen, sodass ich braun und blau über meinen ganzen Körper bin! Es ist ganz entsetzlich!“ ... So empfindlich konnte niemand sein außer einer wirklichen Prinzessin.

Echte Prinzessinnen sind seit den Tagen des großen Erzählers Hans Christian Andersen selten geworden, wohingegen vielfältige Schmerzen am ganzen Körper, verbunden mit quälenden Schlafstörungen, in den meisten Arztpraxen keine Seltenheit darstellen.

Schmerzen am ganzen Körper

Im Vordergrund der Beschwerden bei Fibromyalgie stehen Schmerzen, die meistens an einer oder wenigen Stellen beginnen und sich im Laufe von Jahren über den gesamten Bewegungsapparat ausbreiten können.

Die Wirbelsäule ist häufig zuerst betroffen, oft im Bereich des Kreuzes mit Ausstrahlung in das Gesäß, die seitlichen Hüften und manchmal bis ins Knie. Ähnlich häufig beginnen die Beschwerden im Nacken, ziehen schmerzhaft in den Hinterkopf, manchmal auch in die Schultern, später in die Ellbogen und Hände. Auch die Kiefermuskeln können betroffen sein. Hier kommt es aufgrund der Verspannung der Kaumuskulatur zu nächtlichem Zähneknirschen mit großer Belastung für die Kiefergelenke und Zähne. Schmerzen in der Brustbeinregion können im Rahmen der Fibromyalgie bei den Betroffenen Herzangst hervorrufen. Manche Patienten haben starke Schmerzen in den Finger- und Zehengelenken und die Ärzte denken nicht selten an ein beginnendes Gelenkrheuma. Bei jeder Erkrankten ist der Verlauf anders, und auch das Befallmuster variiert individuell.

Morgens besteht oft eine allgemeine Steifigkeit mit Schmerzen beim Bewegen, die über eine Viertelstunde anhalten kann. Wie nach der Nacht verstärken sich die Schmerzen bei Fibromyalgie auch nach längeren Ruhephasen tagsüber, insbesondere

nach langem Sitzen. Bewegung führt dagegen fast immer zu einer Linderung. Die Schmerzen werden oft als vergleichbar mit einem starken Muskelkater geschildert, und die Betroffenen haben das Gefühl, alle Sehnen seien zu kurz.

Nicht nur die Muskeln schmerzen

Fibromyalgiebetroffene kennen zahlreiche weitere Beschwerden, die im Einzelfall sogar noch unangenehmer und belastender sein können als die eben beschriebenen. Während die Schmerzen an den Bewegungsorganen in jedem Fall vorhanden sind, tritt von den übrigen Symptomen nur ein Teil bei den Betroffenen auf. Im Vordergrund stehen eine allgemeine Leistungsschwäche und eine Neigung zu schneller Erschöpfung, Müdigkeit und zu Schläppheitsgefühl, was medizinisch auch als Fatiguesymptomatik beschrieben wird. Weiterhin besteht sehr häufig eine Schlafstörung: Die Betroffenen fühlen sich unausgeruht und zerschlagen.

Neben der Steifigkeit kann auch ein Schwellungsgefühl in den Hän- →

A photograph of a woman with long dark hair, seen from behind, sitting on a bed. She is wearing a white tank top and has her hands clasped behind her back, suggesting she is holding or hugging herself. The room is dimly lit, with a bright window in the background casting a strong light across the scene, creating a warm, golden glow. The bed she is sitting on has white, rumpled sheets. The overall mood is one of quiet contemplation or perhaps physical discomfort.

Das volle
Krankheits-
bild ent-
wickelt sich
selten in
kurzer Zeit

den und im Gesicht am Morgen auftreten. Gelegentlich zeigt sich die Schwellung auch deutlich, wenn die Ringe nicht auf die Finger gesteckt werden können. Manchmal kommt es zu einer äußerlich nicht erkennbaren Schwellung im Inneren des Handgelenks, die eine Beengung der Nerven, die vom Unterarm zu den Fingern führen, zur Folge hat. Wenn es dadurch zu einer Gefühlsstörung, zu Missempfindung und einem Kribbeln sowie nächtlichen Schmerzen in den Fingern kommt, wird diese Beeinträchtigung Karpaltunnelsyndrom genannt.

4

Häufiges Frieren

Weitere Beschwerden sind kalte Hände und Füße, aber auch häufiges Frieren, sogar bei hochsommerlichen Temperaturen, nicht selten auch Neigung zum Schwitzen, oft schon bei kleinen Anstrengungen. Wetterempfindlichkeit, besonders auf Kälte, Nässe und Wind oder den Wechsel von Hoch- auf Tiefdruck oder umgekehrt, besteht sehr häufig. Kreislaufprobleme mit Schwarzwerden vor den Augen bei schnellem Aufstehen und Schwindelgefühl gehören ebenfalls zum Beschwerderepertoire der Fibromyalgie.

Fast regelhaft werden Beschwerden im Bereich des Verdauungssystems genannt. Sie beginnen beim Kloßgefühl im Hals und belegter Stimme und können sich als Oberbauchschmerzen mit Völlegefühl und Aufgeblähtsein fortsetzen. Oft ist der Darmtrakt betroffen, und es treten Störungen des Stuhlgangs mit Verstopfung oder Durchfallneigung, gelegentlich auch beides im Wechsel auf (Reizdarm). Weitere Beschwerden im Unterbauch sind Brennen beim Wasserlassen, das zu selten oder zu häufig stattfindet, und sehr schmerzhaft Menstruationsbeschwerden. Hinzu kommen Beschwerden in Form unkontrollierter, gesteigerter Atmung bis zur Hyperventilation sowie Herz-

klopfen (meist in Ruhe) oder Extraschläge, die als Angst machend empfunden werden, bis zu dem Gefühl, das Herz springe aus dem Hals. Bei ärztlicher Abklärung treten in aller Regel keine Organschäden zutage. Oft kommt es zu Gefühlsstörungen in den Händen, im ganzen Arm und in den Beinen. Bei dem Erkrankungsbild finden sich auch deutlich häufiger als in der Gesamtbevölkerung unruhige Beine, das Restless-Legs-Syndrom, und migräneartige Kopfschmerzen.

Zusätzliche Empfindungsstörungen

Nicht selten treten neben Gefühlsstörungen der Haut (Hypersensitivität) noch weitere Beschwerden auf, die von

den Betroffenen oft nicht der Fibromyalgie zugeordnet werden. Es sind kurz andauernde Seh-, aber auch Hörstörungen sowie Ohrgeräusche, Lärmempfindlichkeit und ausgeprägte Geruchsempfindlichkeit. Diese Empfindungsstörungen – zusammen mit der Berührungs- und Druckempfindlichkeit, den Temperaturempfindungsstörungen, der Wetterföhligkeit und den als besonders belastend erlebten Konzentrations-, Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen – führten dazu, dass einige amerikanische Ärzte den Begriff Hypersensitivitätssyndrom für die Fibromyalgie vorschlugen. Untersuchungen ergeben glücklicherweise auch für die hier genannten Beschwerden meist keine Organschädigungen, da die Störungen in der Regel durch eine Ver-

Schwindel, kalte Hände und Füße sowie Schwitzen gehören zum Beschwer- derepertoire



spannung der Muskulatur, der Irritation von Nerven sowie mit innerer Anspannung erklärt werden können. Die Überempfindlichkeit ist aber nicht nur in Form körperlicher Symptome, sondern auch im übertragenen Sinn vorhanden. Fibromyalgiebetroffene sind empfindsam im Kontakt mit ihren Mitmenschen. Sie fühlen sich schnell missverstanden, beleidigt, wittern Attacken gegen sich, sind misstrauisch und vermuten, wenn getuschelt wird, dass es um sie geht.

Häufig auftretende Beschwerden bei Fibromyalgie:

- Allgemeine Leistungsschwäche
- Neigung zu schneller Erschöpfung, Müdigkeit und Schlappeitsgefühl (Fatiguesymptomatik)
- Schlafstörung
- Steifigkeit
- Am Morgen Schwellungsgefühl in den Händen und im Gesicht
- Kalte Hände und Füße
- Wetterempfindlichkeit, besonders auf Kälte, Nässe, Wind
- Kreislaufprobleme mit Schwarzwerden vor den Augen bei schnellem Aufstehen
- Schwindelgefühl
- Beschwerden im Bereich des Verdauungssystems
- Brennen beim Wasserlassen
- Schmerzhaftes Menstruationsbeschwerden
- Gesteigerte Atmung bis zur Hyperventilation
- Herzklopfen
- Gefühlsstörungen in den Händen, im ganzen Arm und in den Beinen
- Unruhige Beine (Restless-Legs-Syndrom)
- Migräneartige Kopfschmerzen
- Trockenheitsgefühl in den Augen und im Mund
- Seh- und Hörstörungen
- Empfindungsstörungen
- Überempfindlichkeit
- Konzentrations-, Gedächtnis- und Wortfindungsstörungen
- Depressive Beschwerden, Ängste

Viele Fibromyalgiepatientinnen klagen auch über depressive Symptome, zum Beispiel ständiges Grübeln, plötzlichen Tränenfluss ohne erkennbaren Auslöser, aber auch über Verzweiflung, allgemeine Interesselosigkeit und Rückzug vom gesellschaftlichen Leben. Andere berichten über eine Angstsymptomatik.

Verlauf der Erkrankung

Das volle Krankheitsbild der Fibromyalgie entwickelt sich selten in kurzer Zeit. Ausgangspunkt ist meist ein einfaches Beschwerdebild, oft ein Rückenschmerz, wie er bei fast allen Menschen einmal oder mehrfach im Leben auftritt. Zu diesem Zeitpunkt spricht man natürlich noch nicht von einer Fibromyalgie. Plötzlich breitet sich das Beschwerdebild weiter aus, anstatt unter den üblichen Therapien zu verschwinden. Auch hier handelt es sich noch nicht um ein Fibromyalgiesyndrom; vielleicht aber kann man die Entwicklung manchmal schon erahnen. Schlafstörungen und andere Symptome treten auf. Immer wieder kommt etwas Neues hinzu, und die Beschwerden werden zunehmend chronisch.

Der Krankheitsverlauf ist sehr unterschiedlich und hängt von vielen Faktoren ab. Manchmal kommt es am Anfang auch zu monatelanger, manchmal jahrelanger völliger oder weitgehender Rückbildung der Beschwerden. Oft ist der Verlauf aber auch von Anfang an kontinuierlich ansteigend. Natürlich beeinflussen auch therapeutische Maßnahmen die Erkrankung, wenn auch in der Regel keine völlige Heilung eintritt. Sie können die oftmals sehr starken Schmerzen und die anderen Symptome so weit lindern, dass meist eine befriedigende Lebensqualität mit der Fähigkeit, den Alltag wieder zu meistern, erreicht wird.

Trotz der belastenden chronischen Schmerzen ist die Erkrankung nicht lebensbedrohend und führt auch bei

langem Verlauf nicht zur Gelenkversteifung oder zu Zerstörungen an der Wirbelsäule, der Muskulatur und den inneren Organen, wie manche Betroffene anfangs befürchten.

Wen betrifft Fibromyalgie?

Die meisten Patientinnen werden im mittleren Lebensalter (35. bis 55. Lebensjahr) von der Fibromyalgie befallen. Die Entwicklung von einem Symptom bis zur klassischen Erkrankung dauert durchschnittlich sieben Jahre. Am Anfang kann eine sichere Diagnose natürlich noch gar nicht gestellt werden, da ein Großteil der für die Erkrankung typischen Symptome fehlt. Auch Jugendliche und – selten – Kinder können Fibromyalgie bekommen. Das Krankheitsbild ähnelt dem Leiden beim Erwachsenen, jedoch ist die Steifigkeit ausgeprägter. Lange Zeit nahm man an, dass sich die Fibromyalgie automatisch im höheren Lebensalter meist deutlich bessert. Das kann leider aus heutiger Sicht nicht bestätigt werden. Frauen sind etwa achtmal häufiger von der Fibromyalgie betroffen als Männer. Der Anteil von Fibromyalgiepatientinnen an der Bevölkerung liegt bei 1,5 bis 2,0 Prozent. Das heißt, in Deutschland gibt es weit über eine Million Betroffene. ←

DR. WOLFGANG BRÜCKLE

ist Internistischer Rheumatologe und Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin mit der Zusatzqualifikation Osteologie, Psychotherapie und Ernährungsmedizin.

Leicht gekürzter Nachdruck aus dem Kapitel „Fibromyalgie – endlich erkennen, richtig behandeln“, mit freundlicher Genehmigung von Autor und Verlag.

Porträt einer Erkrankung

Ist es Fibromyalgie? Die Symptome sind nicht einfach zu diagnostizieren. Sie müssen zudem nicht alle gleichzeitig oder gleich stark ausgeprägt auftreten. Ein Leitfaden.

Text: **PROF. STEFAN SCHEWE, JULIA BIDDER**

Symptom 1: chronische Schmerzen

Laut Leitlinie bestehen Schmerzen in mehreren Körperregionen seit mindestens drei Monaten – beispielsweise Nacken oder oberer Rücken oder mittlerer Rücken oder Kreuz und Brustkorb und mindestens ein Schmerzort in beiden Armen und beiden Beinen.

Was macht der Rheumatologe?

Zunächst ist es wichtig, eine andere, entzündlich-rheumatische Erkrankung auszuschließen. Auf eine Entzündung deutet es hin, wenn die Schmerzen nachts und morgens besonders stark sind und/oder die Gelenke am Morgen sehr unbeweglich sind. Dazu fragt der Rheumatologe, wie lange es morgens dauert, bis man die betroffenen Gelenke oder die Wirbelsäule wieder einigermaßen normal bewegen kann. Treten die Schmerzen unabhängig von den Tageszeiten und an wechselnden Körperstellen auf und unabhängig von Ruhe oder Bewegung, kann das ein Hinweis auf Fibromyalgie sein. Außerdem hat der Rheumatologe einen Blick auf weitere denkbare Ursachen für die Beschwerden. Dies könnten beispielsweise sein:

- eine Störung der Schilddrüsenfunktion: Der Schilddrüsenwert TSH gehört zum Basistest des Rheumatologen, denn Unter- und Überfunktionen können ähnliche Beschwerden auslösen.
- Vitamin-D-Mangel.
- Störungen im Hormonhaushalt, etwa eine Funktionsstörung der Nebenniere oder Nebennierenrinde sowie Störungen im Hormonhaushalt der Sexualhormone, insbesondere im Rahmen der Wechseljahre.
- Im Blutbild werden weitere Werte abgeklärt, etwa die Blutsenkungsgeschwindigkeit, Entzündungswerte, Kreatinkinase (ein deutlich erhöhter Wert kann ein Hinweis auf Muskelerkrankungen sein), Kalzium (kann ein Hinweis auf Störungen im Kalzium- und Phosphathaushalt sein).



Symptom 2: Schlafstörungen und Fatigue

Laut Leitlinie gehören Ein- und Durchschlafstörungen zu den wichtigen Symptomen und das Gefühl, morgens nicht ausgeschlafen zu sein, sowie vermehrte körperliche und geistige Erschöpfung.

Was macht der Rheumatologe?

Auch hier gilt es, zum Beispiel eine Störung des Hormonhaushalts oder einen Vitamin-D-Mangel auszuschließen. Schlafstörungen und Energiemangel können aber auch auf eine Depression oder Angststörung hinweisen. Bei diesem Verdacht überweist der Rheumatologe den Betroffenen zum Psychiater oder Psychotherapeuten.

Symptom 3: weitere Beschwerden

Beim Fibromyalgiesyndrom können zahlreiche weitere Symptome auftreten, etwa Herz-Kreislauf-Probleme wie zeitweise krankhaft schneller Herzschlag (Tachykardie, mehr als 120 Schläge pro Minute), vorübergehende Herz-Rhythmusstörungen, Magen-Darm-Probleme, Schweißausbrüche, Reizüberempfindlichkeit oder seelische Beschwerden wie Nervosität, innere Unruhe, Niedergeschlagenheit und Antriebsverlust. Andere Ursachen für diese Beschwerden sollten möglichst ausgeschlossen werden – dazu gehören Nebenwirkungen von Medikamenten und Störungen im Blutbild.

Schnee von gestern? Die Tender Points

1990 hat das American College of Rheumatology Schmerzdruckpunkte definiert – die sogenannten Tender Points. Sie liegen meist an Muskel-Sehnen-Übergängen und Sehnenansätzen. Schon bei leichtem Druck empfinden Betroffene dort unverhältnismäßig starke Schmerzen. Laut aktueller Leitlinie sind die Tender Points nicht mehr relevant für die Diagnose, können aber im Einzelfall immer noch hilfreich sein.

Einige Tender Points liegen an Sehnenansatzpunkten, die sich zum Beispiel bei Spondyloarthritis entzünden können (Enthesitis, etwa an der Achillessehne), zum Beispiel bei Morbus Bechterew, Schuppenflechte, chronisch ent-

zündlichen Darmerkrankungen, chronischen Schmerzen der Lendenwirbelsäule mit nächtlicher, morgendlicher Betonung, Gelenkschwellungen oder bei reaktiver Arthritis (Gelenkschwellung, vor allem der Kniegelenke, meist wenige Wochen nach Infektionen des Darms oder des Urogenitaltrakts). Ob diese Ansatzstellen entzündet sind, kann der Arzt zweifelsfrei im Ultraschall erkennen. Fehlende Entzündungswerte im Blut sind dagegen nicht aussagekräftig.

Im Doppelpack? Fibromyalgie und Rheuma

Fibromyalgie tritt auch in Kombination von entzündlich-rheumatischen Erkrankungen auf. Ärzte und Wissenschaftler sind sich dabei allerdings nicht einig, ob es sich um eine Begleiterkrankung handelt oder um zwei unabhängig voneinander auftretenden Erkrankungen. Denn bei entzündlich-rheumatischen Erkrankungen haben Betroffene chronische Schmerzen, die die Schmerzwahrnehmung dauerhaft verändern können.

Was macht der Rheumatologe?

Bei einer entzündlichen Erkrankung hat die Verminderung der Entzündung meist durch Medikamente oberste Priorität. Sind die Entzündungswerte im Blut niedrig, Schmerzen und Fatigue aber dennoch vorhanden, gibt es noch kein Patentrezept. ←

Fragebogen: Ist es eine Depression?

Ein ultrakurzer Fragebogen gibt Anhaltspunkte für eine depressive Erkrankung. Er findet sich kostenlos unter dem Schlagwort „PHQ-4“ in der Onlineenzyklopädie Wikipedia www.wikipedia.de



GUT ZU WISSEN

Der ICD-11-Code

Die Liste der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, kurz: ICD, führt Fibromyalgie ab dem 1. Januar 2022 unter der Ziffer MG30.01, also bei den chronischen Schmerzsyndromen. Die Rheumatologen bleiben wichtige Ansprechpartner für Betroffene, denn sie müssen entzündlich-rheumatische Erkrankungen ausschließen. Fehlende Entzündung in den Blutwerten (zum Beispiel C-reaktives Protein, Blutsenkung) schließen keine entzündliche Rheumaerkrankung aus!



Hobbys pflegen und Bewegung: eine wichtige Säule zur richtigen Therapie bei Fibromyalgie.

Hilfen gegen den Schmerz

Welche Medikamente können wann helfen und wie ist der Einsatz von Antidepressiva zu bewerten? **mobil** gibt einen Überblick.

Text: **DR. WOLFGANG BRÜCKLE, JULIA BIDDER**

Welcher Schmerzpatient hat nicht die Wunschfantasie, mit einer Packung Tabletten die Krankheit zu heilen? In der Realität können Medikamente allerdings nur einen kleinen Teil der Gesamtbehandlung leisten. Insbeson-

dere Schmerzmittel sind bei Fibromyalgie, wenn überhaupt, dann nur schwach wirksam. Es gibt kaum wissenschaftliche Belege für die Wirksamkeit von Schmerzmitteln bei Fibromyalgie. Deshalb finden sich keine Schmerzmedikamente in den Emp-

fehlungen der Leitlinie für die Behandlung des Fibromyalgiesyndroms (siehe „GUT ZU WISSEN“).

Mittlerweile gibt es eine ganze Reihe von Therapieangeboten bei Fibromyalgie. Es hat sich herausgestellt, dass der wichtigste Faktor der Betrof-

fene selbst ist: Bei kaum einer anderen Erkrankung ist es so wichtig, sich vom dulddenden Patienten (Lateinisch: patiens: erdulddend, leidend) zum aktiv Handelnden zu entwickeln. Mit ihren Patientenschulungen und Selbstmanagementkursen leistet die Deutsche Rheuma-Liga bei Betroffenen wichtige Aufklärungsarbeit, die entscheidend zum Therapieerfolg beiträgt.

Abgestufte Empfehlungen

Die aktuelle Leitlinie zum Fibromyalgiesyndrom unterscheidet zwischen leichten und ungünstigen beziehungsweise schweren Verläufen. Dementsprechend sind auch die Therapieempfehlungen abgestuft: Bei leichten Formen wird regelmäßige körperliche Bewegung empfohlen, idealerweise ein leichtes Ausdauertraining. Pflegen Sie Ihre Hobbys und Kontakte. Sprechen Sie offen mit Ihnen vertrauten Personen über Ihre Erkrankung und deren Auswirkungen auf Ihren Lebensalltag.

Bei schwereren Formen fußt die Therapie auf drei Säulen: körperbezogene Therapien, eine multimodale Therapie sowie gegebenenfalls zeitlich befristet bestimmte Medikamente.

Zu den körperbezogenen Therapien gehören

- niedrig bis mäßig dosiertes Ausdauertraining, etwa Walken, Schwimmen, Radfahren, Aquajogging; Ziel: zwei- bis dreimal pro Woche für 30 bis 40 Minuten (siehe Seite 12);
- Wasser- oder Trockengymnastik;
- Funktionstraining, das bei dieser Erkrankung vor allem im Wasser gut verträglich ist;
- niedrig-dosiertes Krafttraining kombiniert mit Dehnungsübungen;
- Tai-Chi, Qigong oder Yoga (siehe Seite 14).

Unter einer multimodalen Therapie versteht man eine Kombination von Entspannungstraining und/oder kognitiver Verhaltenstherapie mit körperlichem Training. Diese kombinierte



Dr. Wolfgang Brückle,
**Fibromyalgie. Endlich erkennen
– richtig behandeln,**
erschienen im TRIAS Verlag,
148 Seiten, 17,99 Euro,
ISBN: 978-3-432-10747-9.

Therapiemaßnahme kann auch stationär oder in einer Tagesklinik erfolgen – insbesondere dann, wenn schwere seelische Begleitsymptome vorliegen, der Verlauf schwer ist oder die Betroffenen auf die übrigen Maßnahmen nicht angesprochen haben. Anbieter dieser Therapien sind beispielsweise Rehabilitationskliniken für Rheumatologie, aber auch für Psychosomatik mit Schwerpunkt chronischer Schmerz, Schmerzkliniken oder psychosomatische Abteilungen mit Schwerpunkt chronische Schmerzen.



GUT ZU WISSEN

Leitlinie Fibromyalgie

Sogenannte Leitlinien legen fest, wie die Versorgung bei bestimmten Erkrankungen erfolgen soll. Dabei wird berücksichtigt, welche wissenschaftlichen Nachweise es für die Effektivität von Medikamenten gibt. Die aktuelle Leitlinie für das Fibromyalgiesyndrom ist von März 2017 und noch bis 2022 gültig. An ihr haben unter anderem die **mobil**-Autoren Dr. Wolfgang Brückle, Prof. Winfried Häuser und Dr. Andreas Winkelmann mitgearbeitet. Für die Deutsche Rheuma-Liga waren **mobil**-Redaktionsmitglied Ulrike Eidmann und Edeltraud Kühn als Patientenvertreter beteiligt – außerdem Dr. Jürgen Clausen, Forschungsreferent des Rheuma-Liga Bundesverbands. Die Patientenversion der Leitlinie findet sich in Kurz- und Langform unter www.rheuma-liga.de/rheuma/therapie/behandlungsleitlinien

Ratgeber zu gewinnen!

mobil verlost zehn Ratgeber zu Fibromyalgie. Teilnahme per E-Mail an bidder@rheuma-liga.de oder per Post an:

**Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband, Redaktion mobil**

**STICHWORT: FIBROMYALGIE
Welschnonnenstr. 7
53111 Bonn**

Medikamente können ebenfalls dazu beitragen, die Schmerzen zu lindern. Antidepressiva etwa wirken nicht nur stimmungsaufhellend. Sie können den Schlaf verbessern, die Muskulatur entspannen und Schmerzen lindern.

Beim Großteil der Betroffenen wirkt bereits eine sehr niedrige Dosierung, die der Arzt langsam einschleicht. Das trägt dazu bei, Nebenwirkungen zu minimieren. Die Leitlinie empfiehlt folgende Medikamente zeitlich befristet, wenn andere Therapien nicht helfen und/oder wenn gleichzeitig eine depressive Störung oder eine Angststörung vorliegt: Amitriptylin und Duloxetin, in zweiter Linie auch Pregabalin, Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (zum Beispiel Fluoxetin, Paroxetin) und Quetiapin. ←

DR. WOLFGANG BRÜCKLE

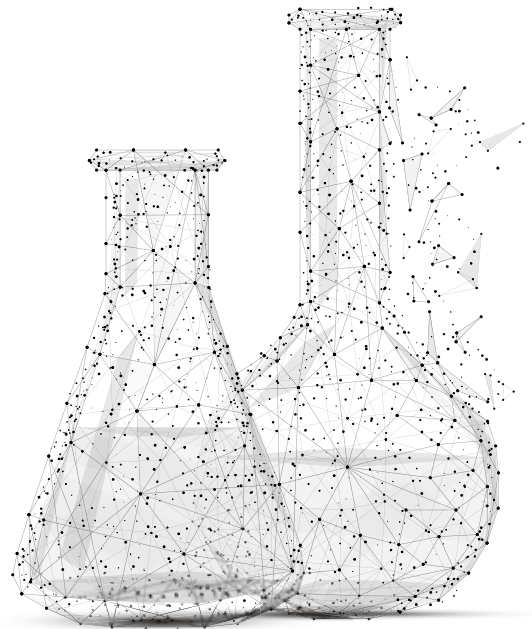
ist Internistischer Rheumatologe und Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin mit der Zusatzqualifikation Osteologie, Psychotherapie und Ernährungsmedizin.

JULIA BIDDER verantwortet **mobil** als Chefredakteurin.

Im Fokus der Forschung

Immer wieder machen vermeintliche Sensationen wie ein Bluttest auf Fibromyalgie Schlagzeilen. Wer forscht in Deutschland an Fibromyalgie, und welche Antworten suchen Forscher?

Interview: **JULIA BIDDER**



10

mobil KOMPAKT 2-2020



PROF. WINFRIED HÄUSER

ist Facharzt für Innere Medizin, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Spezielle Schmerztherapie, Sportmedizin und Ärztlicher Leiter des Schwerpunktes Psychosomatik der Klinik Innere Medizin I des Klinikums Saarbrücken.

Prof. Häuser, bei Betroffenen mit Fibromyalgie entsteht häufig der Eindruck, dass sich die Wissenschaft nicht für ihre Erkrankung interessiert. Wie sehen Sie das?

Das ist falsch – sucht man in der medizinischen Datenbank PubMed etwa „Fibromyalgia“, findet man allein für das vergangene Jahr 709 Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Zeitschriften. Es wird also geforscht. Auch deutsche Wissenschaftler arbeiten an unterschiedlichen Fragestellungen. Ich bin beispielsweise daran beteiligt, im Rahmen einer Cochrane-Arbeitsgruppe die wissenschaftliche Faktenlage zur Wirksamkeit und Sicherheit von medikamentösen und nicht medikamentösen Therapien des Fibromyalgiesyndroms zusammenzutragen.

Hin und wieder landet auch Fibromyalgie in den Schlagzeilen, weil Forscher vermeintlich eine Sensation herausgefunden haben. Was ist von solchen Meldungen zu halten?

Das muss man sich im Einzelfall genau ansehen. Es gab eine sehr gute Studie, die gezeigt hat, dass die Darmflora bei Betroffenen mit Fibromyalgie verändert sein kann. Was die Presse

daraus macht, ist allerdings eine andere Frage. Und natürlich ist es noch zu früh, um Therapien aus dieser Erkenntnis abzuleiten.

Wie wird Forschung zu Fibromyalgie finanziert?

Ich habe Forschungsunterstützung von der Deutschen Rheuma-Liga und der Technischen Universität München erhalten. Leider ist es nicht so einfach, öffentliche Gelder für Fibromyalgiestudien zu bekommen. Ich war an zwei Anträgen an die Deutsche Forschungsgemeinschaft beziehungsweise an das Bundesministerium für Bildung und Forschung beteiligt. Leider sind beide Anträge nicht bewilligt worden.

Zu welchen Fragestellungen würden Sie weitere Forschung begrüßen?

Ich glaube, dass es lohnend ist, das Mikrobiom weiter unter die Lupe zu nehmen, da sich immer stärker abzeichnet, dass die Gesamtheit unserer Darmbakterien großen Einfluss auf Gesundheit und Krankheit hat – nicht nur bei Fibromyalgie. Außerdem ist die Epigenetik eines der spannendsten Forschungsfelder zurzeit. Dabei geht es um im Lauf des Lebens erworbene Veränderungen am Erbgut. ←

Neues aus der Forschung

Es ist schwierig, einen Überblick über alle Studien zum Thema Fibromyalgie zu bekommen. **mobil** präsentiert ausgewählte Erkenntnisse und laufende Projekte.



Neues Medikament

Auf dem Rheumatologenkongress im US-amerikanischen Atlanta 2019 wurde eine Studie mit einem neuen Wirkstoff vorgestellt: NYX-2925 ist eine neue Substanz, die im Körper auf einen speziellen Schmerzrezeptor abzielt. Der Wirkstoff wurde an Diabetikern mit einhergehenden Nervenschädigungen sowie Betroffenen mit Fibromyalgie getestet. Ergebnis: Bei bildlichen Darstellungen der bei Schmerzen aktiven Hirnareale zeigten sich reduzierte Aktivitäten, ebenso gaben die Probanden an, weniger Schmerzen zu empfinden. Aus der Sicht von internistischen Rheumatologen müssen allerdings weitere, umfangreichere Studien mit diesem Wirkstoff abgewartet werden.



Gehör im Fokus

Fibromyalgiepatienten haben eine höhere Empfindlichkeit gegenüber Druck und Hitze an bestimmten Haut- und Körperstellen. In einer Studie aus Florida, USA, versuchten Forscher, herauszufinden, ob das auch für Geräusche und Töne gilt. Tatsächlich scheint auch die Empfindlichkeit des Gehörs bei Fibromyalgie deutlich erhöht zu sein. Eine mögliche Erklärung für das Phänomen wäre, dass die gesamte Wahrnehmung über die Sinnesorgane beim Fibromyalgiesyndrom verändert ist. Das könnte erklären, warum Therapiemaßnahmen die Wahrnehmung nur sehr langsam wieder in Richtung normales Empfinden verändern können.



Spezielles SET-Training

An den Universitäten Freiburg und Marburg haben Wissenschaftler um Prof. Kati Thieme ein Training entwickelt, das darauf abzielt, Schmerzreize per Strom unmittelbar während des Herzschlags zu geben. Das sogenannte Systolische Extinktionstraining – kurz: SET – soll die Schmerzwahrnehmung wieder normalisieren. Ansatzpunkte sind dabei die Drucksinneskörperchen in der Halsschlagader, die bei Menschen mit Fibromyalgie schneller auf Stress und erhöhten Blutdruck reagieren als bei gesunden Menschen. Noch ist diese Methode nur im Rahmen klinischer Studien verfügbar.



Ursachenforschung im Blut

In einem aufwendigen Verfahren haben Forscher in Florida, USA, bei 22 Frauen mit Fibromyalgie über 1.000 Abbauprodukte aus der Umwelt im Blut bestimmt. Die Werte verglichen sie mit denen gesunder Frauen. Dabei gab es 48 Unterschiede bei Abbauprodukten, 22 davon schienen relevant zu sein. Fazit aus rheumatologischer Sicht: Würde man mehr Betroffene in unterschiedlichen Regionen daraufhin untersuchen, könnte es eines Tages gelingen, mögliche Umweltfaktoren zu identifizieren und damit Ansatzpunkte für eine Therapie zu finden.



Antikörper unter der Lupe

Am Universitätsklinikum Lübeck sammeln Wissenschaftler um Prof. Gabriela Riemekasten zurzeit Blutproben von Fibromyalgiepatienten. Sie untersuchen sogenannte regulatorische Antikörper, die es bei jedem Menschen gibt. Bei Alzheimer, Krebs oder bei Autoimmunerkrankungen können sich Veränderungen zeigen. Beim chronischen Müdigkeitssyndrom etwa liegen höhere Antikörper gegen bestimmte Stressrezeptoren vor. Die Lübecker Arbeitsgruppe will herausfinden, ob diese Antikörper auch bei Fatigue beim Fibromyalgiesyndrom eine Rolle spielen.



Die Rolle des Erbguts

An der Universität Bochum untersuchen Forscher um Prof. Martin Diers zurzeit ebenfalls Blutproben von Fibromyalgiebetroffenen. In einem Projekt analysiert das Team sogenannte micro-RNAs, das sind Bruchstücke unserer Erbinformation, die eine wichtige Rolle bei der Aktivierung und Stilllegung von Genen spielen können. Ziel ist es, herauszufinden, welche Rolle die erbliche Veranlagung bei Fibromyalgie spielt. Eine zweite Studie zielt darauf ab, die Verarbeitung von Schmerzreizen und deren Beeinflussung näher zu erforschen. ←

Bewegung ist das beste Rezept

Mehr Lebensfreude und mehr Power für den Alltag mit Fibromyalgie – das kann gelingen. **mobil** verrät, wie Bewegung dazu beiträgt, die Lebensqualität zu erhöhen.

Interview: **JULIA BIDDER**

Herr Dr. Winkelmann, warum ist Bewegung bei Fibromyalgie so wichtig?

Betroffene gewinnen durch Bewegung in erster Linie Lebensfreude und können ihren Alltag besser bewältigen – etwa, weil sie bei alltäglichen Belastungen wie Treppensteigen weniger durch Schmerzen begrenzt werden, weil sie fitter sind. Unter Umständen kann es gelingen, den Schmerz zu reduzieren, nicht aber, ihn ganz zu beseitigen. Bewegung ist das beste Rezept für Verbesserung der Lebensqualität in jedem Bereich: Schmerz, Funktion, depressive Verstimmungen, Schlafstörungen, Erschöpfung. Die Kondition verbessert sich, was helfen kann, die Müdigkeit zu verringern. Auch die Durchblutung steigt. Wer tagsüber aktiv ist, kommt häufig nachts besser zur Ruhe, profitiert möglicherweise von einem erholsameren Schlaf. Betroffene, die sich regelmäßig bewegen, berichten häufig, dass sich ihre Lebensqualität massiv erhöht hat, sie mehr soziale Kontakte haben und ihre Leistungsfähigkeit gestiegen ist.

Wie kann es gelingen, trotz Schmerzen aktiv zu werden?

Zunächst ist es wichtig, zu wissen, dass bei Fibromyalgie nichts kaputtgeht: Der Schmerz zeigt keine Verletzung oder Schaden an. Vielen Betroffenen fällt es leichter, in einer Gruppe in Bewegung zu kommen, beispiels-

weise im Funktionstraining, wie die Rheuma-Liga es auch anbietet. Beim Training allein hat man den Vorteil, dass man leichter die richtige Dosis für sich wählen kann. Das geht aber auch im Team, etwa, wenn man sich mit Gleichgesinnten zum Walking trifft und eine Zeit vereinbart, in der jeder in seinem Tempo geht. An einem guten Tag schafft man dann mehr als an nicht ganz so guten Tagen.

Was können Betroffene tun, wenn sie Angst haben, dass ihre Schmerzen nach dem Sport stärker werden?

Idealerweise kann ich beim Training noch gut sprechen. Wer in diesem sogenannten aeroben Bereich bleibt, dem fällt es in der Regel leichter, sich am nächsten Tag wieder zu bewegen.

Wer am Ende der Bewegungseinheit sagen kann: Das habe ich locker geschafft, ich könnte sogar noch mehr machen, dem fällt es leichter, am nächsten Tag weiterzumachen. Dehnübungen nach dem Sport helfen manchen Betroffenen, weniger Muskelkater zu empfinden. Dabei sollte man die jeweilige Position für je 30 Sekunden halten. Wenn Schmerzen nach der Bewegung auftreten, kann es natürlich sein, dass man sich überfordert hat. Auf der anderen Seite muss man sich die Frage stellen, ob der Schmerz möglicherweise auch ohne Sport aufgetreten wäre. Nur Mut: Wer sich jeden Tag



DR. ANDREAS WINKELMANN

ist Sportmediziner sowie Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin sowie Leiter der Tagesklinik Fibromyalgie und Co-Leiter einer interdisziplinären Schmerzambulanz am Klinikum der Universität München.

bewegt, der wird seine Belastbarkeit trotz Fibromyalgiesyndrom leicht steigern können und seltener mit Schmerzanstiegen reagieren.

Vielen fällt es schwer, die Zeit für Bewegung zu finden. Haben Sie einen Rat?

Für den Anfang reichen fünf oder zehn Minuten immer mal wieder über den Tag verteilt. Ich empfehle, Bewegung im Alltag zu integrieren, etwa zu Fuß oder mit dem Fahrrad einkaufen zu gehen oder zwei bis drei Bushaltestellen früher auszusteigen und die restli-



Wichtig ist der Spaß an der Bewegung – Radfahren kann auch dazugehören.

che Strecke zu gehen. Das dauert zwar ein bisschen länger, aber man hat diese Zeit bewusst in die eigene Gesundheit investiert.

Wann ist ein Krafttraining sinnvoll?

Moderates Krafttraining, das möglichst alle zwei Tage erfolgen sollte, kann allgemein fast allen Betroffenen, insbesondere bei einer Depression als Begleiterkrankung, empfohlen werden. Dabei sollten die Gewichte so leicht gewählt werden, dass sie drei Sätze mit je 15 bis 20 Wiederholungen durchführen können. Betroffene können dadurch für Symptome der Fibromyalgie und der Depression profitieren.

Gibt es Sportarten, die weniger empfehlenswert sind?

Es gibt nichts, was ich nicht empfehle – wichtig ist der Spaß an der Bewe-

gung! Kontaktsportarten sind zwar nicht die erste Wahl, aber wenn jemand gern Karate oder Taekwondo macht, ist das nicht schädlich. Wenn es schwerfällt loszulegen, dann habe ich mir vielleicht zu viel vorgenommen. Steigt die Motivation, habe ich die richtige Bewegung ausgewählt.

Empfehlenswert sind etwa Walking, zügiges Gehen oder Laufen, Radfahren, Schwimmen, Aquajogging oder moderates Krafttraining.

Dranbleiben ist häufig ein Problem. Wie schafft man es zum Beispiel nach einem Kurs oder einer Rehabilitation, in Bewegung zu bleiben?

Dabei ist auch die innere Einstellung wichtig: Ich muss nicht zum Sport gehen, sondern ich tue mir jetzt etwas Gutes! In unserer Tagesklinik fragen wir die Patienten jeden Tag, was sie

bewusst für sich getan haben. Wir erstellen auch eine Vereinbarung für ein erfolgreiches Training. Das ist wie ein Vertrag, den jeder für sich persönlich unterschreibt. Dann frage ich im Rahmen des Programms, ob die Betroffenen die Minuten, die sie sich vornehmen, Gutes zu tun, auch geschafft haben. Manche nehmen sich nur zwei Minuten vor – und das ist besser, als sich gleich eine ganze Stunde vorzunehmen und dann zu scheitern. Wenn sich jemand, dessen Alltag sehr voll ist, erst einmal vornimmt, einmal am Tag in Ruhe eine Tasse Tee zu trinken, ist das auch okay. Wer seinen Vorsatz nicht geschafft hat, bekommt eine Hilfestellung: Eventuell muss man nur Kleinigkeiten im Alltag verändern. Wer zwei bis drei Wochen seinen Vorsatz durchhält, hat hervorragende Chancen, sein Programm auch weiterhin im Alltag umzusetzen. ←



Hilfreiches Tai-Chi

Wissenschaftler aus Taiwan veröffentlichten kürzlich einen Review mit den Ergebnissen aus sechs randomisiert-kontrollierten Studien und insgesamt 657 Teilnehmern. Die Teilnehmer berichteten von weniger Schmerzen und Fatigue, schliefen besser, zeigten weniger Symptome einer Depression und bewerteten ihre Lebensqualität als höher. 2018 bewährte sich Tai-Chi im direkten Vergleich mit einem Ausdauertraining: Diejenigen, die regelmäßig Yang-Tai-Chi praktizierten, fühlten sich nach zwölf und 24 Wochen deutlich besser als diejenigen, die stattdessen Ausdauertraining absolvierten. Insgesamt hatten aber alle 226 Studienteilnehmer einen Vorteil durch ihre Bewegungsprogramme, und der Konsum an Schmerzmitteln nahm in beiden Gruppen ab.

Tai-Chi, die Kurzform von Tai-Chi-Chuan, auch Schattenboxen genannt, erfreut sich hierzulande immer größerer Beliebtheit. Diese alte chinesische Kampfkunst kombiniert die Schulung der Haltung und Körperbeherrschung mit fließenden, kräftigenden und dehnenden Übungen. Zudem liegt ein Fokus auf der Atmung. Das Yang-Tai-Chi, das Schmerzen und andere Beschwerden im direkten Vergleich mit dem Ausdauertraining effektiver linderte, zeichnet sich durch besonders weiche, fließende Bewegungen aus. Andere Tai-Chi-Arten beinhalten auch schnelle Übungen und Sprünge.

Dem Schmerz davontanzen

Menschen mit Fibromyalgie profitieren besonders von regelmäßiger Bewegung. Doch es muss nicht immer schweißtreibend sein: Auch meditative Bewegungsarten helfen. Ein aktueller Überblick.

Text: **PETRA PLAUM**

Kraft und Energie tanken

Qigong stammt ebenfalls aus China und hat sich dort schon viel früher etabliert als Tai-Chi. Beide Sportarten schenken schon beim Zuschauen Gelassenheit – auch beim Qigong wird viel gedehnt und aufmerksam geatmet, auch beim Qigong sorgen langsame, intensive Bewegungen für mehr Muskelkraft. Beide Bewegungsarten bringen diejenigen, die sie praktizieren, in die eigene Mitte. Und in beiden steckt Qi, die Lebensenergie. Qigong beinhaltet keine Kampfelemente und funktioniert auch im Sitzen, Liegen oder stillen Stehen. Daher eignet es sich auch für Patienten mit stärkeren Bewegungseinschränkungen.

Zwei Wissenschaftlerinnen aus Kanada analysierten 2017 sechs verschiedene randomisiert-kontrollierte Studien mit

201 Fibromyalgiepatienten. Sie waren sehr unterschiedlich im Design, zeigten aber alle auf, dass Programme mit täglichem Qigong binnen vier bis sechs Monaten die Schmerzintensität verringern und die Schlafqualität, das seelische Wohlbefinden und die geistige Belastbarkeit steigern.



Mit Joystick und Co.

Mit dem Joystick in der Hand vor dem Fernseher radeln, tanzen, turnen – das kann offenbar der Gesundheit dienen. Die sogenannten Exergames (eine Mischung aus Exercise und Games, unter anderem Let's Dance, Xbox Kinect, Wii Sports) bewähren sich in immer mehr Studien. Die aktuellste Analyse zur Wirkung auf Fibromyalgiepatienten kommt aus Spanien: 55 Frauen trainierten und absolvierten ein Programm, das ihre Haltungskontrolle, Koordination und Beweglichkeit verbessern sowie ihre Kraft und Fitness stärken sollte.

Zweimal eine Stunde pro Woche, 24 Wochen lang – so durchliefen alle Teilnehmerinnen das Programm. Sie verbesserten dadurch nicht nur ihre Haltung und Beweglichkeit, sondern berichteten auch von nachlassenden Schmerzen, Schlafproblemen und seelischen Beschwerden. Mithilfe von EEGs konnten die Wissenschaftler nachweisen, dass die Hirnaktivität sich in mehreren Arealen positiv verändert hatte.



Yoga, ja bitte!

Die jüngste Yogastudie erschien 2019. Ein Forscherteam überprüfte die Effekte eines sechswöchigen Satyananda-Yogaprogramms auf 46 Patienten mit Fibromyalgie aus Boston, USA. Im Durchschnitt sank das Schmerzlevel, die Schlafqualität nahm zu und die Erschöpfung ab. Regelmäßigeres Training zu Hause korrelierte mit einer größeren Verbesserung der Beschwerden.

Satyananda-Yoga wurde extra für chronische Schmerzpatienten entwickelt, und im Rahmen der Studie waren ein Yogalehrer und ein Psychologe für die Teilnehmer da. Neben den traditionellen Übungen, den Asanas, stehen Atemtechniken, Fokussierungstechniken und Meditationen auf dem Programm.

←



Let's dance!

Können Tanztherapien wie Biodanza, Dance Movement Therapy und Bauchtanz Fibromyalgiesymptome mildern? Das hinterfragte ein spanisches Team im Jahr 2018 im Rahmen eines Reviews. Sieben Studien begleiteten Patienten über zwölf bis 24 Wochen mit unterschiedlichen Tanzinterventionen zu Land und im Wasser. Dabei zeigten sich positive Einflüsse, sowohl auf das Schmerzempfinden als auch auf die Beweglichkeit der Patienten. Viele schätzten ihre Lebensqualität hinterher als besser ein, die Symptome einer Depression gingen zurück.

Den vermutlich aus Ägypten nach Europa gekommenen Bauchtanz kennen hierzulande schon viele, Therapien mit Bauchtanzelementen sind hingegen noch nicht sehr verbreitet. Biodanza, entwickelt von einem Psychologen und Künstler aus Chile, will als Gruppenerlebnis über Musik, Bewegung und Begegnung die Lebensfreude stärken. Ziel ist ein spirituelles Erleben, auf Technik oder Schönheit kommt es nicht an. Dance Movement Therapy, auch Integrative Körpertherapie oder Tanz- und Bewegungstherapie genannt, stammt aus Amerika und beinhaltet auch schauspielerische Elemente.



PETRA PLAUM,

Medizinjournalistin in Donauwörth, war überrascht von den zahlreichen guten Studien zum Thema Fibromyalgie.



Herausforderung Fibromyalgie – wir nehmen sie an!

Mit der Erkrankung ein gutes Leben führen – wie das geht, zeigt der Selbstmanagementkurs der Deutschen Rheuma-Liga. Mittlerweile gibt es das Programm auch für Betroffene mit Fibromyalgie – und schreibt Erfolgsgeschichte(n).

Text: **ULRIKE EIDMANN**

Herausforderung Rheuma – Nimm Dein Leben in die Hand“: Als der Selbstmanagementkurs für Rheuma 2011 startete, dachte ich: Schade, das müsste es auch für Fibromyalgiepatienten geben! Ursprünglich richtete sich der Kurs an Betroffene mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen. Doch zunehmend fragten auch Fibromyalgiepatienten danach. Als der Landesverband Nordrhein-Westfalen vor drei Jahren einen Aufruf startete und Betroffene mit Fibromyalgie suchte, die sich zum Trainer ausbilden lassen wollten, nahm ich diese Herausforderung an.

Erst Teilnehmerin ...

Ich war gespannt auf den Kurs. Denn als Erstes musste ich den Selbstmanagementkurs selber als Teilnehmer mitmachen. Ich war überrascht von dem abwechslungsreichen, lehrreichen und kurzweiligen Programm und von den drei Trainerinnen und Trainern, die – selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen – diesen Kurs leiteten. Einziges Manko noch:



ÜBUNG:

Was bedeutet deine Erkrankung für dich?

Antwort am ersten Tag des Seminars

Schmerzen – Ausbremsen im Alltag!

Türen gehen zu – andere gehen auf

Existenznot

Extreme Einschränkung im Alltag,
Verlust von sozialen Kontakten

Verringerte Teilnahme am
„normalen“ Leben, Verlust an eigener
Steuerung/Hilflosigkeit

Einschränkungen: Alltag und Freizeit,
Angst vor Zukunft: Beruf

Energielosigkeit und Schmerzen
machen mich unzuverlässig, durch-
kreuzen meine Pläne

Antwort am letzten Tag des Seminars

Lust auf Leben mit Fibromyalgie

Viele Türen gingen auf, die viele Wege
zeigen mit neuen Möglichkeiten

Zuversicht

Ich kann so nicht weitermachen,
es muss sich etwas ändern

Bewusster (er-)leben

Bedeutung und Sorgen gleich, aber
entspannter Umgang, mehr Achtsamkeit
auf mich

Ich habe erkannt: Ein Zuviel an
Ablenkung hat meine Bedürfnisse
überdeckt

Der Kurs enthielt in den insgesamt sechs Modulen noch keine Informationen zu Fibromyalgie oder war noch nicht auf die Bedürfnisse von Fibromyalgiepatienten angepasst. Doch das ließ sich nach meiner Trainerausbildung zusammen mit Karl Cattelaens, dem stellvertretenden Geschäftsführer des Bundesverbandes, ändern: Das Trainerhandbuch wurde überarbeitet.

... dann Trainerin

Im September 2019 bot der Landesverband NRW erstmalig den Selbstmanagementkurs nur für Fibromyalgiepatienten an – an zwei Wochenenden mit jeweils einer Übernachtung in einem Hotel. Wir Trainer waren gespannt. Würde dieses Seminar anders verlaufen als ein Seminar mit Teilnehmern mit entzündlichen Erkrankungen oder einer gemischten Gruppe? Bisher hatten nur vereinzelt Fibromyalgiepatienten teilgenommen, denen allerdings der Austausch mit Gleichgesinnten fehlte. Zumindest aber lernten sie mich als Trainerin und Betroffene kennen. Sie waren dankbar für jede Information zu Fibromyalgie, die sie von mir bekommen konnten.

Eine intensive Zeit

Der Kurs hat dann uns alle beeindruckt, Trainerinnen wie Teilnehmer. Er war unglaublich intensiv. Die Gruppe hat die Informationen förmlich aufgesaugt und schnell verinnerlicht. Der innere Schweinehund namens Günther – das Stofftier einer Trainerin – wurde zum heimlichen Star und Maskottchen der Gruppe. Bei der Kleingruppenarbeit, Übungen, gemeinsamen Pausen und Mahlzeiten wurden Erfahrungen ausgetauscht. Jeder bekam neue Impulse. Am zweiten Wochenende konnten wir feststellen, dass alle Teilnehmer mithilfe von Verträgen, die ein wesentlicher Bestandteil des Kurses sind, bereits Veränderungen in ihrem Alltag vorgenommen hatten. Sie haben die Herausforderung Fibromyalgie an- und ihr Leben wieder in die Hand genommen. ←

ULRIKE EIDMANN

ist 53 Jahre alt und erhielt 1990 die Diagnose Fibromyalgie. Sie leitet einen Gesprächskreis Fibromyalgie in Wuppertal und gehört schon lange zum Redaktionsteam **mobil**.

„Das Seminar hat mir Selbstvertrauen zurückgegeben. Es hat mir geholfen, wieder an mich zu glauben und für meine Ziele zu kämpfen.“

DAGMAR

„Ich habe in sehr angenehmer Atmosphäre mein Krankheitsbild näher kennengelernt und weiß jetzt, dass ich nicht alleine bin. Ich habe viel im Umgang mit der Fibromyalgie erfahren! Motto: Bewusst (er-)leben.“

SIGRID B.

„Während des Seminars habe ich eingesehen, dass ich mehr Selbstfürsorge betreiben muss, nicht nur Ablenkung durch soziale Tätigkeiten.“

ROSEMARIE

„Bei dem Seminar habe ich viel Neues gelernt und würde es jedem empfehlen, daran teilzunehmen. Ich freue mich, dass ich durch das Seminar endlich wieder mehr Sport und Bewegung mache und mich schon wieder ein bisschen besser fühle.“

KARL-HEINZ

„Durch die Krankheit gingen Türen zu. Aber andere gingen dafür auf – mit vielen neuen Ideen, Tipps, Herausforderungen, Möglichkeiten! Keine Zeit für Stillstand.“

GABRIELE

„Ich habe meinen Rhythmus gefunden“

Leben mit Fibromyalgie bedeutet, auf den Körper zu hören – und mit der Erkrankung im Einklang zu leben.

Interview: **CHRISTIANE WENDEL**



DR. IRIS BAUTZ

(64) lebt in Königs Wusterhausen, ist Beisitzerin im Vorstand des Landesverbandes Brandenburg und leitet die Arbeitsgemeinschaft in Wildau. Mit ihr sprach **mobil**-Redakteurin Christiane Wendel.

Frau Dr. Bautz, Sie kennen die Probleme von Fibromyalgiepatienten aus eigenem Erleben. Was ist für Betroffene besonders wichtig?

Ich bin seit 20 Jahren an Fibromyalgie erkrankt und kenne den Leidensdruck, ständig Schmerzen zu haben. Eine spannende Frage wäre es, herauszufinden, warum Menschen diese Erkrankung bekommen. Könnte man dann vorbeugen? Aus meiner Sicht müssen Fibromyalgiebetroffene lernen, nachzuspüren, was der eigene Körper macht. Dann sind sie eher in der Lage, zu erkennen, was ihm guttut. Es ist wichtig, dass Betroffene selbst aktiv werden. Man muss alle Register ziehen, um die Erkrankung gut managen zu können. Es gibt kein alleiniges Heilmittel. Über Jahre ist auch bei mir die Überzeugung „Leben ist Bewegung. Bewegung ist Leben“ gewachsen. Jeder Betroffene sollte etwas für sich finden, „seine“ Art der Bewegung, die ihm Spaß bereitet. Im Leben bleibt nichts ohne Wirkung. Sich nicht zu bewegen, konserviert den Schmerz, körperliche Aktivität, am besten an frischer Luft, ist die „Medizin“ gegen den Schmerz und macht obendrein glücklich.

Wie setzen Sie Ihre Überzeugung selbst um?

Irgendwann habe ich Nordic Walking entdeckt. Ich belegte einen Kurs und



Nordic Walking im Freien ist eine gute Möglichkeit, dem Körper Gutes zu tun.

trainierte zunächst in einer Gruppe mit gesunden Menschen. Nach einer solchen Einheit war ich komplett erledigt und wusste fast nicht mehr, wie ich es mit meinem Auto nach Hause schaffen sollte. Ich war das Ganze zu perfektionistisch angegangen und hatte vergessen, dass ich gesundheitliche Einschränkungen habe. So geht es wohl vielen Betroffenen: Statt mit 95 Prozent Einsatz zufrieden zu sein, muss es immer mehr sein. Es hat auch bei mir etliche Jahre gedauert, bis ich verinnerlichen konnte, dass Dinge auch erfüllt sind,

wenn ich nicht 100 Prozent geben konnte. Die Dosis macht's! Mit der Zeit lernte ich, meinen eigenen Rhythmus zu finden. Weil ich nicht mehr walken kann, habe ich mir ein Sitzergometer zugelegt, auf dem ich jeden Tag eine halbe Stunde radle – egal, ob Sonntag oder Feiertag ist. Der Bewegung verdanke ich, dass ich weniger Schmerzen habe.

Wie halten Sie es mit Entspannungsmethoden?

Die kenne ich aus der multimodalen Schmerzbewältigungstherapie. Ich be-

herrsche sie, muss aber gestehen, dass ich sie zu selten anwende. Fünf bis zehn Minuten täglich für progressive Muskelentspannung oder für die Anwendung der App Rheuma-Auszeit einzuplanen, sollte kein Problem sein. Ich glaube, sich dafür feste Zeiten in den Kalender einzutragen, kann ein guter Trick sein, Entspannung tatsächlich im Alltag bewusst unterzubringen.

Überhaupt sollte man sich für das Thema Schmerz interessieren und sich um alles kümmern, was einem Schmerzen bereitet. Gibt es keine Medizin, sollte der Betroffene wissen, was er tun kann, damit er Linderung erfährt. Die Seminare der Rheuma-Liga sind hier sehr hilfreich.

Sie arbeiten im Planungsteam von Fibromyalgieseminaren Ihres Landesverbandes mit. Was passiert bei einem solchen Seminar, und wie ist die Resonanz der Teilnehmer?

Wir bieten dieses Seminar alle zwei Jahre an, die Teilnehmer sind vorwiegend Frauen. Wir binden immer Ärzte und andere Fachleute ein, die ihr aktuelles Wissen über Fibromyalgie und deren Behandlung, über Entspannungsverfahren, aber auch über alternative Behandlungsmethoden und natürlich Bewegung sowie auch sozialrechtliche Aspekte einbringen und mit uns teilen. Wir üben auch ganz praktisch Tai-Chi oder eine Entspannungstechnik.

Besonders wichtig ist es, dass es genug Raum für den persönlichen Austausch gibt. Schon am Begrüßungsabend spürt man regelrecht, wie es aus den Leuten herausbricht. Viele Teilnehmer sind erleichtert, dass es anderen Betroffenen ähnlich ergeht wie ihnen selbst. Einige kommen immer wieder zu den Seminaren, weil ihnen der Kontakt zu ebenfalls Betroffenen und der Austausch guttun. Unser aktuelles Seminar ist bereits ausgebucht. ←



Fotos: privat (links) / Stock/boana (rechts)

Was man nicht sagen sollte, wenn jemand Fibromyalgie hat:

Aber du siehst gar nicht krank aus!

Jeder ist mal müde oder fühlt sich nicht wohl.

Stell dich nicht so an!

Das ist bestimmt schön, wenn man nicht zur Arbeit gehen muss.

Du musst einfach nur durchhalten.

Das ist sicher nur das Alter.

Ich wünschte, ich hätte die Zeit, mich zwischendurch auch mal aufs Ohr zu legen.

Du hast einfach nur einen schlechten Tag!

Es gibt so viele Menschen auf der Welt, denen es viel schlechter geht als dir.

Du musst einfach nur mehr unter Leute gehen!

Du treibst nur zu wenig Sport.

Es kann doch nicht so schlimm sein!

Das ist doch nur in deinem Kopf.



Du brauchst einfach eine positivere Lebenseinstellung!

Vielleicht hast du nur eine Depression.

...

Welche Phrasen gehen Ihnen besonders auf die Nerven?

Schicken Sie diese mit dem Stichwort PHRASENDRESCHEN

an wendel@rheuma-liga.de

oder per Post, die Anschrift finden Sie auf Seite 42.

FÜR MITGLIEDER

Mit Fibromyalgie leben

Wissenswertes zur Erkrankung und Tipps für den Alltag fasst diese Broschüre der Rheuma-Liga zusammen.



„Kurz & Knapp“

Diese neuen, leicht verständlichen Basisinformationen eignen sich vor allem für Menschen, deren Diagnose noch nicht sehr lange zurückliegt.



Mitglieder erhalten alle Publikationen bei ihrem Landes- oder Mitgliedsverband oder über die Infothek auf der Homepage der Rheuma-Liga. www.rheuma-liga.de/infothek

Informationen über Fibromyalgie und interessante Videos finden sich auf der Homepage der Rheuma-Liga. www.rheuma-liga.de/fibromyalgie

Sich online austauschen und Tipps von anderen Betroffenen erhalten – das bietet das Onlineforum der Deutschen Rheuma-Liga. www.rheuma-liga.de/forum