

HOLGER WESTERMANN · DEUTSCHE FIBROMYALGIE VEREINIGUNG (HRSG.)

Der Fibromyalgie- Ratgeber

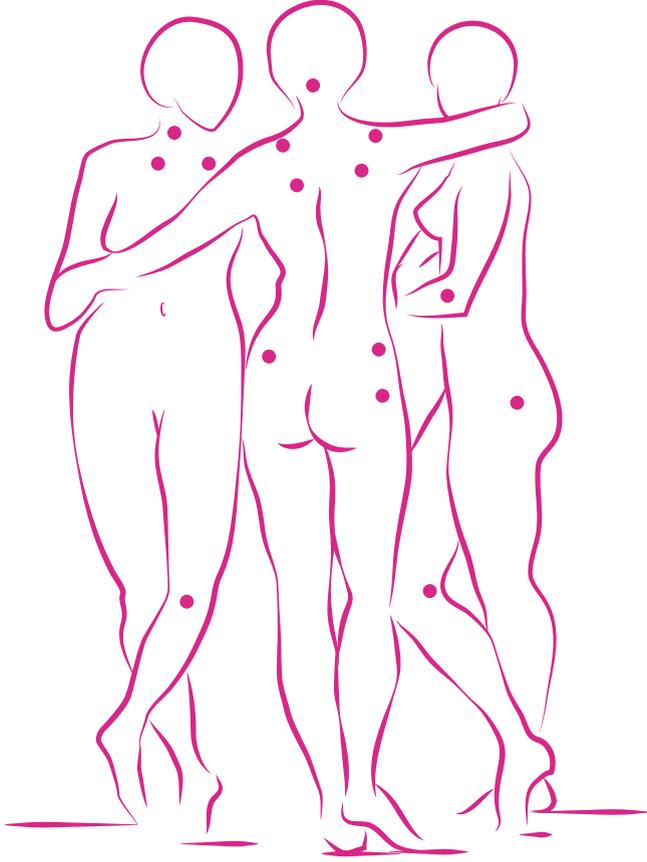
Trotz Dauerschmerz
ein gutes Leben führen

Der Ratgeber
der Deutschen
Fibromyalgie
Vereinigung (DFV) e.V.



Deutsche Fibromyalgie
Vereinigung (DFV) e.V.

humboldt



Der Fibromyalgie- Ratgeber

**Trotz Dauerschmerz ein gutes Leben führen
Der Ratgeber der Deutschen Fibromyalgie
Vereinigung**

2., aktualisierte Auflage

- 4 **VORWORT**
- 6 **GELEITWORT DER DEUTSCHEN FIBROMYALGIE VEREINIGUNG (DFV)**
- 9 **FIBROMYALGIE – WAS WIR HEUTE WISSEN**
- 10 **Was genau ist Fibromyalgie eigentlich?**
- 12 Die aktuelle medizinische Leitlinie
- 18 **Schmerzen verstehen und besser mit ihnen umgehen**
- 19 Die Schutzfunktion von Schmerz
- 22 Wie der Körper mit Stress umgeht
- 30 Wie Stress und Schmerz zusammenhängen
- 35 **SYMPTOME UND DIAGNOSE – SO INDIVIDUELL WIE DER MENSCH**
- 36 **Die Symptome – bei jedem etwas anders**
- 38 Krankheit auf drei Ebenen: somatisch, psychisch, psychosomatisch
- 38 Symptome im vegetativen Nervensystem:
Für uns nicht steuerbar
- 44 Funktionelle Symptome: Befindlichkeitsstörungen
- 53 Psychische Symptome: Der seelische Einfluss
- 57 **Die Diagnose – Sie sind der Experte**
- 59 Die Ausschlussdiagnose
- 59 Die sinnvolle Reihenfolge der Arztbesuche
- 61 Einen guten Arzt finden
- 64 **Risikoerkrankungen**
- 65 **Folgeerkrankungen**
- 67 **DIE THERAPIE – UND WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN**
- 68 **Schmerzmittel helfen nur begrenzt**
- 70 Amitriptylin kann helfen
- 73 **Sinnlose und gefährliche Therapien**
- 73 Schonung ist der falsche Weg
- 75 Exzessiver Sport schadet
- 75 Detox und Diäten bringen nichts

- 76 **Risiko Parallelerkrankungen**
- 78 **Die multimodale Schmerztherapie – Chancen und Grenzen**
- 80 Psychologische Therapie
- 84 Die Kraft der Selbstmotivation
- 85 Bewegung und Entspannung
- 90 **Lebensstil als Therapie**
- 91 Bewegter Alltag
- 92 Gesunde Ernährung
- 94 Geselligkeit suchen
- 97 Erfolg selber definieren
- 98 Optimistisch denken

- 101 **KOMMUNIKATION – DER SCHLÜSSEL ZU EINEM GUTEN LEBEN TROTZ FIBROMYALGIE**
- 102 **Warum Kommunikation so wichtig ist**
- 104 Partner, Familie und Freunde
- 109 Kollegen und Bekannte
- 113 **Richtig mit dem Arzt reden**
- 113 Standardisierte Fragenkataloge
- 115 Die Beschreibung von Dauerschmerz
- 117 Realistisch, aber beharrlich sein
- 119 **Arbeitgeber, Krankenkassen und Behörden**
- 125 Sich sein Recht verschaffen
- 126 **Hilfe von außen und eine optimistische Grundeinstellung**
- 126 Das Bestmögliche erreichen
- 128 Hilfe holen ist erlaubt
- 128 Gute Tage und schlechte Tage: ganz normal
- 131 **Lachen erlaubt: Anleitung zum Unglücklichsein mit Fibromyalgie**

- 138 **ANHANG**
- 138 **Wichtige Adressen**
- 139 **Selbsthilfegruppen und Foren**
- 140 **Register**

VORWORT

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Anlass und Motivation für die DFV, einen eigenen Fibromyalgie-Ratgeber herauszugeben, war die 2017 aktualisierte medizinische S3-Leitlinie „Fibromyalgie-Syndrom: Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie“. Für diese Zusammenfassung haben medizinische Fachgesellschaften und spezialisierte Ärzte sowie die Patientenorganisationen als „Experten aus Betroffenheit“ die aktuelle Fachliteratur gesichtet, bewertet und diskutiert, um evidenzbasierte Konsensempfehlungen zu formulieren. So wurde beispielsweise festgestellt: Fibromyalgie ist keine Rheumaerkrankung, auch kein Weichteilrheuma!

Inzwischen hat die Amerikanische Schmerzgesellschaft im Jahr 2019 neue Diagnosekriterien für Fibromyalgie veröffentlicht und die Weltgesundheitsorganisation zum 1.1. 2022 den Diagnoseschlüssel ICD-11 in Kraft gesetzt. Darin wird Fibromyalgie als „chronisches primäres Schmerzsyndrom“ klassifiziert. Mit dieser Neubewertung ist der Dauerschmerz nicht mehr Symptom einer körperlichen oder psychosomatischen Ursache, sondern eine eigenständige neurologische Erkrankung. Daraus ergeben sich weitreichende Folgen für das Selbstbild der Patienten, für die Kommunikation über Fibromyalgie, für die Arztwahl und für die Therapie. Diese aktuellen Erkenntnisse und die neue Sicht ist Anlass für die 2., aktualisierte Auflage.

Was bedeutet das für die Behandlung von Menschen mit Fibromyalgie? Nach wie vor empfehlen Experten eine multimodale Schmerztherapie, die auch Entspannungsübungen und Maßnahmen zur Stressbewältigung sowie leichten Sport nutzt. Medikamente allein können die Schmerzen nicht stoppen, jedoch

manchmal lindern. Gegen die anderen Symptome wurde eine jeweils spezielle Behandlung als sinnvoll erkannt.

Dieses Buch erklärt Ihnen den aktuellen Wissensstand über das Fibromyalgie-Syndrom. Besonderes Augenmerk habe ich dabei auf Erklärungen zur Entstehung von Schmerzen gelegt: Denn wer die Wirkung von akutem und andauerndem Stress auf die Schmerzbelastung versteht, kann die Linderung aktiv unterstützen. Wer die Funktion von Körper und Geist beim Fibromyalgie-Syndrom kennt und an sich selbst nachvollziehen kann, ist auch weniger empfänglich für obskure Heilversprechen: Fundiertes Wissen schützt vor Scharlatanen.

Für ein gutes Leben trotz Fibromyalgie lohnt es sich, dass Sie in ein solides soziales Umfeld investieren. Nicht Geld, sondern gemeinsam verbrachte Freizeit an guten Tagen mit geringem Leidensdruck und guter Laune, auch wenn es manchmal schwerfällt, zahlen sich aus. Dieses Buch gibt Ihnen deshalb Tipps, wie man mit Lebenspartnern, Familienangehörigen, Freunden und Kollegen, aber auch mit Ärzten und Menschen in Behörden oder bei Krankenkassen über Fibromyalgie sprechen kann. Wer die Interessen der Gesprächspartner berücksichtigt, kann die wichtigen Informationen zur Fibromyalgie weitergeben, damit ein rücksichtsvolles Miteinander gelingt.

Die Geselligkeit mit Menschen, denen man die Besonderheiten des Lebens mit Fibromyalgie nicht jedes Mal aufs Neue erklären muss, ist eine wichtige Stütze für ein gutes Leben trotz Dauerschmerz. Das Engagement in der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung schafft Gelegenheit dazu! Hier trifft man Menschen, die sich gegenseitig Optimismus vermitteln, indem sie gemeinsam nach Lösungen für typische Fibromyalgie-Probleme im Alltag suchen.

Ihr

Holger Westermann

GELEITWORT

der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung (DFV)

Liebe Menschen mit Fibromyalgie,

dieser Ratgeber wendet sich an Sie und Ihre Partner, Familie und Freunde. Sie müssen mit dem Dauerschmerz leben – nach aktuellem Kenntnisstand gibt es keine heilende Therapie. Möglich ist jedoch eine Linderung der Beschwerden, denn viele Begleitsymptome können heute erfolgreich behandelt werden.

Zugegeben: Sie werden weiterhin schlechte Tage haben, mit quälendem Schmerz, anhaltender Müdigkeit, Konzentrationsproblemen und dem übermächtigen Wunsch, in Ruhe gelassen zu werden. Doch was wirklich zählt, sind die guten Tage. An denen können Sie sich um Angenehmes und Schönes kümmern; Sie können sich selbst und anderen zeigen, dass Sie trotz Fibromyalgie in erster Linie ein fröhlicher, nachdenklicher, geselliger, neugieriger und manchmal auch zorniger, eben ein ganz normaler Mensch sind.

Unterstützend wirkt dabei eine stabile und verständnisvolle Partnerschaft sowie das Zusammensein mit Menschen, denen man die Besonderheiten des Lebens mit Fibromyalgie nicht jedes Mal aufs Neue erklären muss: Wer sein Leid ständig schildern muss, verstärkt es nur unnötig. Deshalb wollen wir in der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung nicht andauernd die Krankheit besprechen, sondern viel lieber gemeinsam die dadurch auftretenden Probleme lösen. Die Unterstützung von Menschen mit Fibromyalgie durch die DFV ist nicht immer unmittelbar spürbar.

So stellt die Klassifikation der Fibromyalgie als „chronisches primäres Schmerzsyndrom“ der Patientenselbsthilfe zwei neue Aufgaben, die in den kommenden Jahren viel Aufmerksamkeit und Engagement verlangen: Einerseits muss diese Erkenntnis unter Ärzten bekannt gemacht werden, andererseits müssen wir als Betroffene dafür werben, dass sich zukünftig mehr Ärzte über die Weiterbildung „Spezielle Schmerztherapie“ zu Schmerztherapeuten qualifizieren – denn Menschen mit Fibromyalgie benötigen zukünftig Schmerzexperten.

Als größte Organisation der Patientenselbsthilfe, die sich ausschließlich für Menschen mit Fibromyalgie engagiert, haben wir dabei die wichtige Aufgabe, in den Jahren bis zur verbindlichen Gültigkeit des ICD-11 in Deutschland möglichst viele Mediziner für diese Zusatzqualifikation zu gewinnen. Dabei findet unsere Stimme umso deutlicher Gehör, je mehr Menschen sich bei uns als Mitglieder einbringen: Herzlich willkommen in der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung!

Mit optimistischen Grüßen

Ihre

Eva-Maria Westermann

Erste Vorsitzende der DFV



FIBROMYALGIE – WAS WIR HEUTE WISSEN

Zwölf verschiedene Ärzte und rund elf Jahre dauernde Schmerzen haben Menschen mit Fibromyalgie im Schnitt hinter sich, bis ein Arzt die richtige Diagnose stellt. Die Ursachen dieser unheilbaren Krankheit sind bis heute nicht bekannt. Die Fibromyalgie gehört leider zu den Krankheiten, über die wir im Vergleich zu anderen wenig wissen. Welche Fortschritte die Medizin macht und welche Erkenntnisse sie über den Zusammenhang von Stress und Schmerz gewonnen hat, erfahren Sie in diesem Kapitel. Auch wenn sich Fibromyalgie nicht heilen lässt, so gibt es doch viele Möglichkeiten, wie Sie einen guten Umgang mit der Erkrankung finden.



Was genau ist Fibromyalgie eigentlich?

Die Diagnose Fibromyalgie oder Fibromyalgie-Syndrom (FMS) bedeutet für viele Betroffene im ersten Moment Genugtuung oder gar Erleichterung. Die andauernden Schmerzen, die mit wechselnder Intensität an mehreren Körperstellen auftreten, die Angst vor schmerzhaften Berührungen, die Schlafprobleme bei Nacht und ständige Müdigkeit am Tag, angeschwollene Gliedmaßen und aufgedunsenes Gesicht, nervöser Magen oder Darm, begleitet von Heißhungerattacken, der ständigen Angst zu versagen und Phasen mit quälender depressiver Stimmung: Für diese Vielzahl und Vielfalt unterschiedlicher Symptome konnten die Ärzte endlich einen gemeinsamen Nenner finden: Fibromyalgie oder Faser-Muskel-Schmerz.

Der Begriff setzt sich zusammen aus dem lateinischen Wort *fibra* für Faser und den griechischen Wörtern *mys* für Muskel und *algos* für Schmerz. Doch so, wie die Bezeichnung Bauchschmerzen noch nichts über deren Entstehung aussagt, beschreibt auch der Begriff Fibromyalgie lediglich, wo die Schmerzen auftreten: Nicht die Gelenke oder zentrale Bereiche der Skelettmuskulatur schmerzen, sondern vorrangig die gelenknahe Region am Übergang zwischen Muskel und Sehnen. Die genaue Beschreibung des Leitsymptoms ist notwendig, um die Erkrankung zu erkennen.

Weitere Beeinträchtigungen der Gesundheit, die Sie sicherlich kennen und die von Betroffenen und auch von einigen Ärzten nicht immer mit den Schmerzen in Verbindung gebracht werden, sind ebenfalls FMS-Symptome und damit wichtige Hinweise für die Diagnose. Erst seitdem verstanden wurde, dass auch diese Symptome zur Schmerzerkrankung gehören, gelingt eine zuverlässige Diagnose und reift in der Medizin das Verständnis für die psychologisch-physiologischen Zusammenhänge beim FMS.

Die Medizingeschichte der Fibromyalgie ist eine Abfolge von Erklärungsversuchen und Irrtümern, die heute noch nachwirken.



Der Begriff Fibromyalgie bezeichnet erst einmal nur, wo die Schmerzen auftreten.

Eine erste systematische Beschreibung der Fibromyalgie im Jahr 1816 ging davon aus, dass es sich dabei um eine Entzündung des Bindegewebes handele. 1904 vermutete man dagegen eine Faserentzündung und sprach folgerichtig von „Fibrositis“. In den 1930er- und 1940er-Jahren ergänzte man die Entzündungstheorie durch den drucksensiblen Effekt aufgrund vermehrter Zellteilung im schmerzhaften Gewebe (Hyperlapse) und sprach nun von einer „Fibromyositis“ (Muskelfaserentzündung) oder einem „myofaszialen Schmerzsyndrom“.

Aus dieser Zeit rührt auch die, wie wir heute wissen, falsche Zuordnung des FMS zu den generalisierten Entzündungserkrankungen, auf die der Titel „Weichteilrheuma“ zurückgeht. Zwar wurde bereits in den 1950er-Jahren erkannt, dass auch psychische Belastungen am FMS beteiligt sind, doch bis in die 70er-Jahre hinein hielten viele Experten an der Zuordnung zu den rheumatischen Erkrankungen fest.

Erst in den späten 1980er-Jahren erkannte man, dass Schlafprobleme und chronische Müdigkeit sowie eine depressive Grundstimmung zum Krankheitsbild gehören. Seither setzte sich immer mehr die heute allgemein anerkannte Charakterisierung des FMS als Störung der Schmerzwahrnehmung und Schmerzverarbeitung durch, man spricht heute von einem „chronischen primären Schmerzsyndrom“. Dabei meint „primär“, dass der Schmerz nicht als Symptom auf einen Gewebeschaden zurückzuführen ist oder als ein infolgedessen verstetigter Schmerz entstanden ist (Schmerzedächtnis), sondern als eigenständige neurologische Erkrankung verstanden werden muss. Ein Schmerz auslöser am Ort des Schmerzempfindens, beispielsweise der Muskeln oder Sehnen, konnte bislang nicht nachgewiesen werden. Erklärungen, die einen solchen Zusammenhang konstruieren oder sich darauf stützen, beruhen mit großer Wahrscheinlichkeit auf einem Irrtum.

Die aktuelle medizinische Leitlinie

Inzwischen kann man die Erkrankung also beschreiben, den Betroffenen kann der Begriff Fibromyalgie als Ursache für ihr Leiden genannt werden. Doch das bedeutet noch nicht, dass man die Erkrankung tatsächlich verstanden hat. Die Vielzahl und Vielfalt der Symptome ergibt leider noch kein einheitliches Bild, um eine „Theorie der auslösenden Ursachen“ (die sogenannte Ätiologie) zu formulieren und den Krankheitsverlauf vorherzusagen. Das ist auch das Fazit der aktuellen medizinischen Leitlinie „Definition, Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie des Fibromyalgie-Syndroms“ vom Juni 2017. Darin wurde unter Leitung der Deutschen Schmerzgesellschaft und Mitwirkung von zwölf medizinischen und heilberuflichen Fachgesellschaften sowie von Patientenorganisationen wie der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e. V. der aktuelle Wissensstand zum FMS zusammengetragen und diskutiert.

Die Bewertungen und Empfehlungen erstellte dieses Expertengremium nach intensiver Diskussion letztlich im Konsens. Weiterhin strittige Punkte werden ebenfalls ausdrücklich benannt. Für Patienten und Interessierte wurde eigens eine allgemeinverständliche Fassung der Leitlinie formuliert, die weitgehend auf medizinische Fachbegriffe verzichtet. So können Sie und auch mittelbar Betroffene wie Ihre Angehörigen und Ihre behandelnden Ärzte sich anhand spezieller Versionen der Leitlinie zum aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand über das FMS informieren.

Chronische Schmerzen in mehreren Körperregionen, Schlafprobleme sowie geistige und körperliche Erschöpfung charakterisieren das FMS. Zudem belasten depressive Phasen das Leben vieler Menschen, die mit dieser Erkrankung leben müssen. Dabei betonen die Experten in der Leitlinie, dass die Klassifizierung als psychiatrische oder psychosomatische Erkrankung definitiv falsch ist. Ebenfalls mit „starkem Konsens“ abgelehnt wurden ak-

tuelle Tendenzen, bei der Diagnosestellung das FMS mit einer „anhaltenden somatoformen Schmerzstörung“ oder „chronischen Schmerzstörung mit psychischen und somatischen Faktoren“ oder „somatischen Belastungsstörung“ gleichzusetzen. Der Kommentar zum Konsens verweist auf den derzeit in Deutschland noch aktuellen ICD-10 als Quelle für die irreführenden Alternativformulierungen. Der ICD-11 spricht dagegen eindeutig von einem „chronischen primären Schmerzsyndrom“. Das sind Schmerzen in mehreren Körperregionen, die eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität bewirken und zumindest ein halbes Jahr anhalten, für die aber keine körperliche Krankheitsursache gefunden wurde.

Das FMS ist eine Krankheit, die keine sichtbaren Spuren am Körper hinterlässt; dass Sie Fibromyalgie haben, sieht man Ihnen nicht an. Auch eine Betrachtung mit technischen Hilfsmitteln wie Röntgenapparat oder MRT (Magnetresonanztomografie) liefert keine eindeutigen Ergebnisse. Bislang sind keine Laborwerte bekannt, die eine klare Diagnose erlauben. Deshalb kann die Diagnose Fibromyalgie nur als Ausschlussdiagnose gestellt werden. Das heißt, alle anderen Erkrankungen, die vergleichbare Symptome hervorrufen, müssen sich als falsche Diagnose herausgestellt haben. Dieses Vorgehen erfordert viele Untersuchungen und Arztbesuche – wie Sie vielleicht selbst erlebt haben, ist das oftmals ein quälend langwieriges Verfahren. Zudem kann niemand seriös Auskunft darüber geben, wie sich die Beschwerden weiterentwickeln werden. Fibromyalgie ist eine sehr individuelle Erkrankung, mit einer Vielzahl und Vielfalt körperlicher und psychischer Symptome, doch dominant ist der Schmerz.

Auch wenn Fibromyalgie nicht geheilt werden kann, so gibt die Leitlinie Ärzten und Patienten doch eine Vielzahl von Behandlungsmöglichkeiten an die Hand. Grundsätzlich gilt: Die Entscheidung für eine Therapie sollten Arzt und Patient immer gemeinsam treffen.



Die aktuelle medizinische Leitlinie nennt eine Vielzahl von Therapieansätzen.