

# Fibromyalgie (GTM) – das andere Rheuma

Ein Leitfaden für Patienten mit Weichteilrheuma



Herausgeber

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

*in Kooperation mit der  
Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie*

Redaktion

Susanne Walia, Christa Dahm

Gestaltung

diller . corporate, Köln  
[www.diller-corporate.de](http://www.diller-corporate.de)

Druck

Warlich Druck, Meckenheim

5. Auflage - 10.000 Exemplare, 2003  
Drucknummer: A 14/BV/11/03

Gefördert durch die Bundesversicherungs-  
anstalt für Angestellte (BfA)

Bildnachweis

PhotoDisc (Titel)



*Liebe Leserinnen und Leser,*

Schmerzen in Muskeln, Knochen oder Gelenken – wer kennt sie nicht. 80 % der gesamten Bevölkerung leiden von Zeit zu Zeit an solchen Beeinträchtigungen. In den meisten Fällen lassen sich diese Beschwerden durch ärztliche oder krankengymnastische Behandlungen heilen. Es gibt jedoch rheumatische Erkrankungen, die sehr lange andauern, ja sogar unheilbar sind und dabei mit großen Schmerzen und Behinderungen einhergehen. 450 verschiedene Erkrankungsformen dieser Art unterscheiden die Rheumatologen. Die Deutsche Rheuma-Liga will all diesen Menschen, die mit Rheuma leben müssen, ein Netzwerk der Hilfe zur Selbsthilfe bieten.

5

Eine dieser chronisch verlaufenden Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises ist die Fibromyalgie, die sich in starken Muskelschmerzen äußert und eine Vielzahl weiterer Beschwerden mit sich bringt. Man schätzt die Zahl der in Deutschland an Fibromyalgie Erkrankten auf über eine Million. Trotz der großen Zahl der Betroffenen ist dieses Krankheitsbild noch nicht ausreichend bekannt. Die Folgen für die Betroffene sind hart: Oft quälen sie sich über viele Jahre mit den schlimmsten Schmerzen, laufen von Arzt zu Arzt, werden mit ihrer Erkrankung nicht ernst genommen, als psychisch krank abgestempelt oder noch schlimmer als Simulanten und Drückeberger. Aufklärung bei Ärzten und allen anderen Helfern tut daher Not. Auch brauchen die Betroffenen selbst fachlich fundierte und laienverständliche Informationen über »ihre« Krankheit.

Die Deutsche Rheuma-Liga hat mit der Erstauflage dieser Broschüre Betroffenen, Angehörigen und Helfern aber auch der breiten Öffentlichkeit eine wichtige Information über das Krankheitsbild der Fibromyalgie, die therapeutischen Möglichkeiten und dem Leben mit der Erkrankung an die Hand gegeben. Der Leitfaden für Patienten mit Fibromyalgie erscheint – nun deutlich überarbeitet – bereits in der 5. Auflage und zeigt, wie groß der Bedarf nach Information und Aufklärung ist.

Mein besonderer Dank geht an den Autor aus dem Arbeitskreis Weichteilrheumatismus der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie, Dr. Wolfgang Brückle, und dem Fibromyalgie-Team der Rheumaklinik Bad Nenndorf sowie Ursula G., die als Expertin aus Betroffenheit Erfahrungen aus ihrer Krankheits- und Lebensgeschichte in die vorliegende Broschüre eingebracht hat.



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

6

	<b>Vorwort</b>	<b>5</b>
<b>1</b>	<b>Welche Beschwerden treten bei der Fibromyalgie auf?</b>	<b>7</b>
<b>2</b>	<b>Wie kommt es zu der Erkrankung?</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>Diagnose nach einer langen Odyssee – Erfahrungsbericht einer Betroffenen</b>	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>Wie verläuft die Erkrankung?</b>	<b>9</b>
<b>5</b>	<b>Wie läßt sich Fibromyalgie diagnostizieren?</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>Der Mensch als Ganzheit – die Therapie der Fibromyalgie</b>	<b>11</b>
	Entspannung, Wärme und Bewegung	11
	Welche Medikamente helfen?	11
	Ein Wort zur Ernährung	12
	Operationen müssen nicht sein	15
	Akupunktur und Frischzellenkur –	15
	Was ist von alternativen Therapien zu halten?	
	Psychologische Hilfen und was Sie selbst tun können	15
<b>7</b>	<b>Auch Kinder und Jugendliche können an Fibromyalgie erkranken</b>	<b>17</b>
<b>8</b>	<b>Arbeitsunfähigkeit, Schwerbehinderung, Reha und Rente – Ihr Recht als Fibromyalgie-Betroffener</b>	<b>20</b>
<b>9</b>	<b>Vom behandelten zum handelnden Patienten – das Patientenschulungsprogramm</b>	<b>22</b>
	Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga	26
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	28
	Kostenlose Schriften der Deutschen Rheuma-Liga	30

# Welche Beschwerden treten bei der Fibromyalgie auf?

Hauptbeschwerden sind Schmerzen in vielen Körperabschnitten, fast immer an der Wirbelsäule, vor allem im Kreuz und an der Halswirbelsäule. Obwohl die Gelenke selbst nie beeinträchtigt werden, schmerzt meist der gelenknahe Bereich, z. B. der Schultern, Ellbogen, Hände, Knie und Sprunggelenke. Schmerzhafte Muskelverspannungen können auch am Hinterkopf und am Brustbein vorkommen und sogar in der Gesichts- und Kiefermuskulatur.

Die Schmerzen verstärken sich oft bei längerem Sitzen ohne Bewegung und längerem Verharren in einer Lage, dadurch meist auch nachts. Häufig bestehen Ein- und Durchschlafstörungen, Müdigkeit (am Morgen wird der Schlaf nicht als erholsam empfunden), Erschöpfung und Leistungsabfall. Weitere Beschwerden können sein: Kopfschmerzen, Kloßgefühl im Hals, Gefühlsstörungen an Händen und Füßen, Magen- und Darmbeschwerden, verstärkte Menstruationsschmerzen, Herzjagen, Atemnotgefühl, Konzentrationsstörungen und allgemein erhöhte Schmerzempfindlichkeit.

Hinzu kommen nicht selten seelische Verstimmung oder Angstgefühle. Die Fülle der Beschwerden kann dazu führen, daß es Fibromyalgie-Betroffenen schwerfällt, ein »normales Leben« zu führen.

1

7

## Wie kommt es zu der Erkrankung?

Nach heutigen Erkenntnissen beruht die Entwicklung der Fibromyalgie nicht auf einer einzigen Ursache, sondern kommt durch mehrere Faktoren zustande, wobei vermutlich auch eine genetische Veranlagung eine Rolle spielt.

Die Krankheit fördern kann z. B. chronischer, schlecht verarbeiteter Stress im privaten Alltag wie im Berufsleben. Auch eingreifende Veränderungen im sozialen Leben, Todesfälle naher Angehöriger, psychische und/oder körperliche Überlastung, andere schwere Erkrankungen oder Fehlhaltungen, Bänderschwäche (Gelenküberbeweglichkeit), starkes Übergewicht u. a. können eine Fibromyalgie mitbedingen.

Die Fibromyalgie kann auch infolge einer anderen Erkrankung auftreten (Sekundärerkrankung), z. B. bei einer chronischen Polyarthrit. Zur Zeit wird geforscht, ob auch biochemische Störungen im Körper für die Erkrankung eine Rolle spielen.

2

## Diagnose nach einer langen Odyssee

### *Erfahrungsbericht einer Betroffenen (Teil 1)*

*Die Diagnose »Fibromyalgie« wurde bei mir 1993 bei einem Rehabilitationsaufenthalt gestellt. Beschwerden hatte ich allerdings schon seit 1980 – ich hatte Schmerzen in den Schultern sowie im Hals- und Lendenwirbelbereich, litt an Schlaflosigkeit, war ständig erschöpft und müde.*

*Dazu kamen Kopfschmerzen, die schließlich vom Nacken bis ins Gesicht und in die Ohren ausstrahlten, Seh- und Sprachstörungen sowie Kraftlosigkeit in den Händen. Ab 1984 litt ich außerdem an Depressionen.*

*Ab 1987 war Fibromyalgie als Verdachtsdiagnose im Gespräch. Wenn ich also krank geschrieben werden mußte, weil ich wegen der starken Schmerzen und der ständigen Müdigkeit nicht mehr arbeiten konnte, sagte meine Hausärztin: »Ich kann nicht Fibromyalgie schreiben, das ist ja nur ein Verdacht.« Also stand dann auf meiner Krankmeldung: »Erschöpfungszustand«.*

*Doch das war einfach nicht richtig! Ich war zwar erschöpft, aber die Ursache war die Fibromyalgie.*

*Lange Zeit wurde ich auch auf chronische Polyarthrit (cP), also entzündliches Gelenkrheuma behandelt. Ich habe deshalb verschiedene Medikamente gegen cP bekommen, ein ganzes Jahr lang auch Kortison, was völlig überflüssig war.*

### Blick in die Statistik

- ➔ *Über 1 Million Menschen leiden allein in Deutschland an Fibromyalgie. Es wird eine Häufigkeit von weit über 1% in der Bevölkerung angenommen.*
- ➔ *Frauen sind etwa acht mal häufiger betroffen als Männer.*
- ➔ *Die meisten Patienten und Patientinnen erleiden die Erkrankung im mittleren Lebensalter, wenngleich die Beschwerden auch schon bei Jugendlichen oder gar Kindern beginnen können.*
- ➔ *Fibromyalgiepatienten werden drei Mal so häufig operiert, wie der Durchschnitt der Bevölkerung. Eine Besserung des Befindens wird dadurch meist nicht erreicht.*
- ➔ *Kosten: Rund 25 % aller Arbeitsunfähigkeitstage, etwa 50 % aller stationären medizinischen Heilbehandlungen der gesetzlichen Rentenversicherungen und ca. ein Drittel aller Frühberentungen sind auf Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises zurückzuführen.*

## Wie verläuft die Erkrankung?

Das volle Krankheitsbild entwickelt sich selten in kurzer Zeit, und die Beschwerden beginnen an einer oder zwei Körperstellen, sehr oft am Rücken, und breiten sich dann über Arme und Beine aus; die Schmerzen werden stärker, der Verlauf wird chronisch. Hinzu treten häufig allgemeine Beschwerden, wie etwa Schlafstörungen. Bei jeder zweiten Patientin ist der Verlauf wellenförmig mit zeitweiser Besserung und Verschlechterung. Im Tagesverlauf sind die Beschwerden oft morgens am stärksten. Auch im Frühjahr und Herbst treten sie häufiger auf, vermutlich, weil die Erkrankten auf Nässe und Kälte negativ reagieren.

Durch therapeutische Maßnahmen kann in aller Regel eine Besserung der Schmerzzustände und anderer Beschwerden sowie der Lebensqualität erreicht werden, wenn auch ein Teil der Beschwerden bestehen bleiben wird. Trotz des chronischen und belastenden Schmerzcharakters ist die Erkrankung nicht lebensbedrohlich und führt auch bei langem Verlauf nicht zu Zerstörung an Gelenken, Wirbelsäule, Muskulatur oder inneren Organen.

### Viele Namen für eine Krankheit

- **Fibromyalgie-Syndrom**
- **Fibromyalgie**
- **Generalisierte Tendomyopathie**
- **Generalisierter Weichteilrheumatismus**
- **Fibrositis-Syndrom** (*ein alter Begriff, der nicht mehr benutzt werden sollte*)

# Wie läßt sich die Fibromyalgie diagnostizieren?

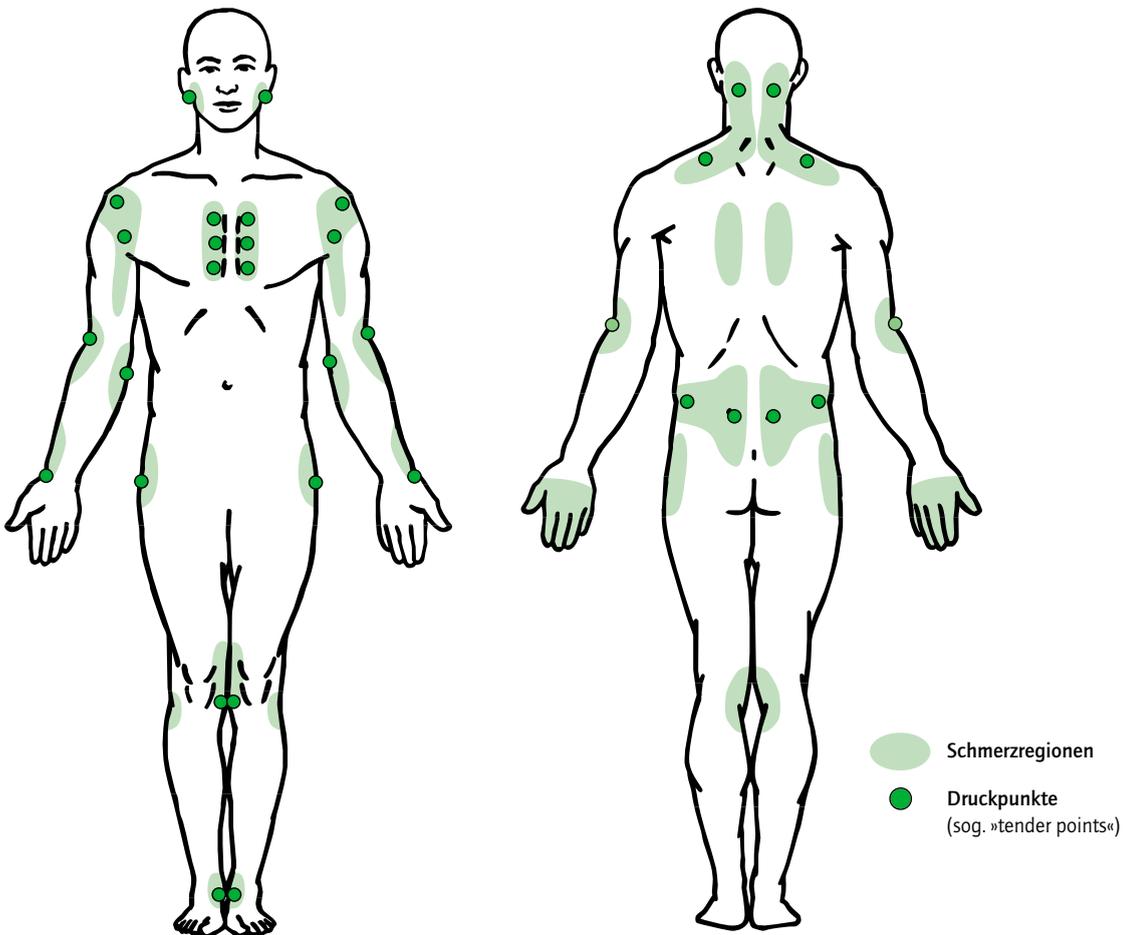
Viele Betroffene haben eine langjährige Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich, bis sie endlich die eindeutige Diagnose erfahren. Oft wurden ihre Beschwerden nicht ernst genommen oder falsche Diagnosen gestellt, weil nur bestimmte Symptome berücksichtigt wurden.

Von der Fibromyalgie unterscheiden muss der Arzt Krankheiten, die auf den Rücken beschränkt sind (»statisch-myalgische« Syndrome), den örtlich begrenzten Weichteilrheumatismus (z. B. den »Tennisellenbogen«), Fettgewebskrankungen, entzündliche Weichteil- und Gelenkerkrankungen, Arthrosen, reine Depressionen, Schilddrüsenkrankungen, Virusinfektionen u. a.. Ist eine andere Erkrankung, z. B. die chronische Polyarthritis, für die Fibromyalgie mitverantwortlich, wird auch von einer »sekundären Fibromyalgie« gesprochen.

5

10

Die Diagnose beruht auf der genauen Erfragung der Krankheits- und Lebensgeschichte und auf der körperlichen Untersuchung. Erhöhte Druckschmerzen werden an bestimmten Körperstellen, meist an den Ansatzstellen von Sehnen gefunden (siehe Illustration). Da es bisher keine Laborveränderungen gibt, die als Nachweis für die Erkrankung gelten, dienen Blutuntersuchungen und ggf. Röntgenuntersuchung vor allem dem Zweck, andere evtl. in Frage kommenden Erkrankungen auszuschließen.



# Der Mensch als Ganzheit – die Therapie der Fibromyalgie

6

11

Da die Erkrankung nicht auf einer einzelnen erkennbaren Ursache beruht, muss die Behandlung an den unterschiedlichen Beschwerden ansetzen. Sie erfordert deshalb viel Geduld und ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Patient und Arzt. Als hilfreich hat sich die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Psychologen, Krankengymnasten und Selbsthilfegruppen erwiesen. Stationäre Aufenthalte in Rheuma-Fachabteilungen oder Rheuma-Fachkliniken, die ausreichend Erfahrung mit der Fibromyalgie haben, sind vor allem bei schweren Verläufen sinnvoll.

## Entspannung, Wärme und Bewegung

Bei vielen Patientinnen und Patienten besteht eine Verspannung, vor allem im Rücken, häufig auch kombiniert mit einer Fehlhaltung sowie Verkürzung der Muskeln. Dagegen ist die reine Gelenkbeweglichkeit meist ausreichend; bei manchen Patientinnen besteht sogar eine Überbeweglichkeit. Da gymnastische Übungen häufig mit Schmerzen, Überanstrengung und somit Frustrationen verbunden sind, ist es notwendig, Bewegungsübungen sehr langsam zu beginnen und nur langsam und vorsichtig zu steigern. Für den Erfolg ist es auch wichtig, dass die Bewegungsübungen Freude machen (mit Musik) und nicht als »Drill« angesehen werden.

Bedingt durch den Auftrieb wird die Bewegung auch gut im warmen Wasser (Warmbadetag im Hallenbad, Thermalbad) vertragen. Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass Patientinnen mit Fibromyalgie weniger fit sind als Gesunde und vermutlich ein durchtrainierter Körper weniger anfällig ist für fibromyalgische Beschwerden. So macht es Sinn, leichte Bewegungsübungen mit Übungen, die die Fitness steigern, zu verbinden. Auch hier muss ganz vorsichtig mit dem Training begonnen werden, z. B. etwas flotteres Gehen, Walking, Schwimmen, Fahrrad fahren oder Tanzen. Dass der Körper wirklich belastet wird, zeigt sich durch Schwitzen und Pulssteigerung.

Weiterhin gibt es viele Dehnungsübungen der Muskulatur, die nach Anleitung durch Krankengymnasten selbst durchgeführt werden können. Wird Wärme oder auch Kälte gut an schmerzenden Stellen vertragen, so kann diese Hilfe mittels warmen Vollbädern, Wärmepackung oder aber Kältepackung auch selbständig durchgeführt werden. Teilweise haben Rückenmassagen einen beschwerdelindernden Effekt.

## Welche Medikamente helfen?

Bei kritischer Betrachtung der medikamentösen Therapiemöglichkeiten haben Schmerzmittel (z. B. Paracetamol), wenn nötig auch stärkere Substanzen bis hin zu den Opioiden oder auch cortisonfreie Antirheumatika nur bei einem Teil der Patientinnen und Patienten einen Effekt.

Kortisonpräparate sind bei dieser Erkrankung nicht hilfreich. Leider bewirken auch sogenannte muskelentspannende Medikamente nur bei einem geringen Teil der Patientinnen und Patienten Linderung der Beschwerden. Die Medikamentengruppe der Antidepressiva zeigt bei gut der Hälfte der Patientinnen und Patienten zumindestens über einige Zeit Erfolge im Sinne einer Besserung des Nachtschlafes und einer Verringerung der

# 6

12

Schmerzen. Die Dosis ist bei der Behandlung der Fibromyalgie deutlich niedriger als im Einsatz gegen Depressionen und wird hier nicht als Antidepressivum, sondern wegen seiner muskelentspannenden Wirkung verwendet. Die Einnahme empfiehlt sich abends, etwa 2 Stunden vor dem Schlafengehen. Manchmal kommt es zu Mundtrockenheit oder zu starker Müdigkeit noch am nächsten Morgen. In vielen Fällen bessern sich diese Nebenerscheinungen nach einigen Tagen der medikamentösen Einnahme, sonst muss die Dosis verringert werden.

Reine Schlaf- und Beruhigungsmittel sind wegen des Gewöhnungseffektes und wegen oft unzureichender Wirksamkeit zurückhaltend zu beurteilen und sollten nicht über lange Zeit angewendet werden. Zudem ist die Schlafqualität trotz Verlängerung der Schlafzeit beeinträchtigt.

Weitere Medikamente, die für die Epilepsie eingesetzt werden, und Wirkstoffe, die auf einer Beeinflussung von Überträgerstoffen im Gehirn (Serotonin) beruhen und Schmerzen lindern sollen, sind derzeit in Erprobung.

Ab der Menopause kann eine Hormontherapie zu einer Besserung des Befindens führen. Sie sollte jedoch nur eingesetzt werden, wenn zusätzlich starke Wechseljahrbeschwerden bestehen. Injektionen mit örtlich verabreichten schmerzbetäubenden Substanzen an sehr schmerzhaften Stellen sind gut wirksam und können auch wiederholt angewendet werden. Bei geringeren Beschwerden kommen auch Einreibungen in Frage.

Insgesamt muss derzeit davon ausgegangen werden, dass die Erkrankung durch die genannten medikamentösen Maßnahmen nur unterstützend und nicht ursächlich behandelt werden kann.

## Ein Wort zur Ernährung

Ein großer Teil der Fibromyalgie-Betroffenen leidet unter Beschwerden von Seiten des Magens oder des Darms. Dabei handelt es sich am häufigsten um Nahrungsmittel-empfindlichkeit, sehr weichen Stuhlgang aber auch Verstopfung, Völlegefühl, Blähungen oder Magendrücken. Nicht selten besteht auch deutliches Übergewicht.

Eine spezifische »Fibromyalgie-Diät« gibt es nicht, auch wenn diese z.B. in Form einer »säurearmen« Diät immer wieder genannt werden.

Sinnvoll ist, wie bei allen Therapieformen, dass die Betroffenen selbst erspüren, welche Nahrungsmittel zu Verdauungsstörungen führen und diese dann meiden. Generell ist eine Mischkost mit Vollkornanteilen und ausreichend Gemüse, Salat und Obst zu bevorzugen. In Anlehnung an die traditionelle Mittelmeerdät, die auch für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselerkrankungen und zur Gewichtsreduktion sinnvoll ist, sind Fleischmahlzeiten auf 1 - 2 mal pro Woche zu beschränken und feste Fette gegen Pflanzenöle (z. B. Olivenöl) auszutauschen.

Eine grobe Übersicht über diese Ernährungsform zeigt die nebenstehende Abbildung. Die aufgeführten Nahrungsmittel sollten von unten nach oben in abnehmender Häufigkeit genutzt werden. Hiermit ist auch eine ausreichende Zufuhr an Vitaminen, essentiellen Fettsäuren und Mineralien sichergestellt.

### Empfehlenswerte Ernährung bei Fibromyalgie

(angelehnt an die traditionelle Ernährung der Mittelmeerländer)

Oxidantien meiden  
(Zigaretten, Alkohol)

Wein in  
geringen Mengen

Fleisch

Süßigkeiten

Eier

Geflügel

Fisch

Käse • Joghurt

Olivenöl

Früchte

Bohnen • Nüsse • Hülsenfrüchte

Gemüse • Salat

Brot • Reis • Pasta • Polenta • Kartoffeln • etc.

täglich Bewegung

monatlich

wöchentlich

täglich

## **Bewegung, Entspannung, Schmerzmedikamente und Antidepressiva** *Erfahrungsbericht einer Betroffenen (Teil 2)*

14

*Meine Fibromyalgie-Therapie sieht heute so aus, dass ich selbständig Gymnastik mache, außerdem Autogenes Training oder Entspannung nach Jacobson und dass ich einmal in der Woche zur Wassergymnastik oder zur Trockengymnastik der Rheuma-Liga gehe. Ich merke, dass es mir besser geht, wenn ich mich bewege. Zum Beispiel bin ich morgens immer sehr steif. Man kann ja wegen der Fibromyalgie nicht gut schlafen, so dass ich nachts immer wieder Autogenes Training mache.*

*Nachts nehme ich auch bei Schmerzen nie Tabletten, tagsüber brauche ich jedoch Medikamente. Nachdem ich fast alles an Schmerzmitteln ausprobiert habe, was es gibt, bin ich bei einem Diclofenac-Präparat gelandet, das ich gut vertrage. Normalerweise nehme ich davon 100 mg am Tag, je 50 mg morgens und abends.*

*Im letzten Sommer habe ich versucht, eine Zeit lang ohne Medikamente auszukommen, um meinem Körper ein wenig Urlaub zu gönnen. Das gelang mir auch sechs Wochen, aber unter teilweise großen Anstrengungen und nur, weil ich ganz verstärkt Entspannung und Gymnastik machte und ich mir ansonsten totale Ruhe gönnte: Ich habe mir keine Termine gelegt, meine Familie gut darauf vorbereitet, dass ich nicht so viel arbeiten könne und nur das getan, was ich gern tun wollte. Doch nach sechs Wochen ging es einfach nicht mehr ohne Medikamente - ich musste zu viel Kraft aufwenden und Aufwand betreiben, um auch nur einigermaßen gut leben zu können.*

*Lange Zeit habe ich auch einen Tranquilizer genommen. Davon wurde ich jedoch abhängig. Das war eine ganz schlimme Zeit mit Selbstmordgedanken und schweren Depressionen. Ein halbes Jahr habe ich gebraucht, bis ich von diesem Teufelszeug ganz weg war. Das war 1991. Ich bin damals auch zum Psychologen gegangen, um mir helfen zu lassen.*

### Operationen müssen nicht sein

Ein Vergleich der Operationshäufigkeit von Patientinnen und Patienten mit Fibromyalgie und der Durchschnittsbevölkerung zeigt, dass die an Fibromyalgie Erkrankten mehr als dreimal so oft operiert werden.

Vor allem Bandscheiben- sowie Bauchoperationen und gynäkologische Operationen wurden und werden sehr häufig durchgeführt. Wir wissen heute, dass die Beschwerden der Fibromyalgie durch operative Eingriffe in aller Regel nicht beeinflusst werden und somit diese Therapieform fast immer erfolglos ist.

### Akupunktur und Frischzellenkur – was ist von alternativen Therapiemethoden zu halten?

Von den sogenannten »alternativen Therapien« kann Akupunktur in einem Teil der Fälle zu einer zeitlich begrenzten Besserung der Beschwerden führen. Die Kosten für alternative Therapieformen müssen meist selbst getragen werden.

Lassen Sie Ihren Arzt wissen, welche Behandlung Sie durchführen. Von einer Vielzahl absolut unsinniger und / oder risikoreicher Therapien sollen hier nur beispielhaft die Sauerstoff- und die zwischenzeitlich verbotene Frischzellentherapie erwähnt werden. Mit keiner der hier genannten Möglichkeiten allein wird der entscheidende Therapiedurchbruch erzielt werden können. Meist führt aber die Kombination von mehreren Maßnahmen zu einer Linderung der Beschwerden.

### Psychologische Hilfen und was Sie selbst tun können

Fibromyalgie-Patienten erzählen häufig von frühen und langjährigen Überforderungen, Selbstzweifeln, Schuldgefühlen, einem verminderten Selbstwertgefühl, geringem Zutrauen zu den eigenen Gefühlen, Ängsten und Traurigkeit. Viele Betroffene sprechen auch davon, dass es ihnen schwer fällt, »nein« zu sagen und sich gegen die beständigen Überforderungen im körperlichen wie im seelischen Bereich abzugrenzen.

Psychologische Beratung oder Therapie hat sich gut bewährt, um zu lernen, sich und die eigenen Belastungsgrenzen genauer wahrzunehmen und mehr Rücksicht auf die eigenen Bedürfnisse zu nehmen. Die Beschäftigung mit »seelischem Stress« bedeutet dabei nicht, »psychisch krank« zu sein oder sich die eigenen Schmerzen gar einzubilden. Psychologische Beratung oder Therapie kann helfen zu verstehen, welche verschiedenen Einflussfaktoren die Schmerzen verschlimmern, aber auch lindern können. Sie kann so zu einem besseren Krankheitsverständnis und zur Krankheitsbewältigung beitragen.

Weitere auch für die Mitbehandlung der Fibromyalgie geeignete Verfahren sind Entspannungstechniken, wie die Progressive Muskelentspannung nach Jacobson, das Autogene Training, Meditation, Entspannung durch Phantasiebilder und Bio-Feedback. Entspannungsverfahren werden auch in psychologischen Schmerzbewältigungskursen als Grundlage erlernt.

## Psychotherapie kann helfen

### *Erfahrungsbericht einer Betroffenen (Teil 3)*

*Ein Jahr lang habe ich auch psychotherapeutische Hilfe in Anspruch genommen. Das möchte ich jetzt wieder tun, weshalb ich bei der Krankenkasse einen Antrag auf Kostenübernahme eingereicht habe, der mir glücklicherweise auch bewilligt wurde. Ich habe aber auch gelernt, mir selbst zu helfen, aus so einer depressiven Phase herauszukommen.*

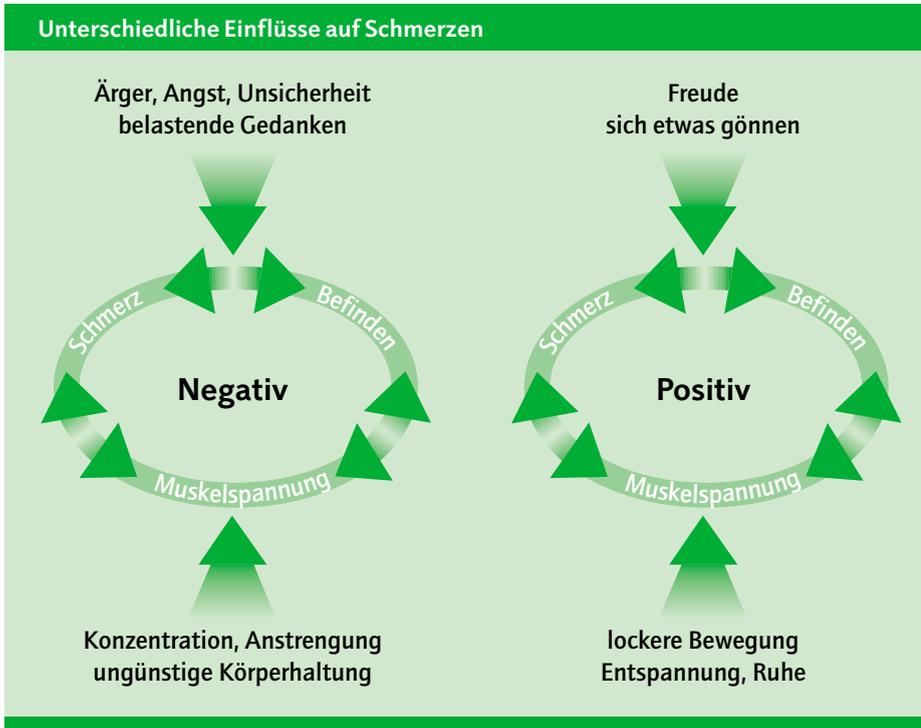
16

*Insgesamt bin ich Psychopharmaka und Psychotherapien gegenüber aufgeschlossener als viele andere Fibromyalgie-Betroffene. Ich scheue mich auch nicht zu sagen, meine Psyche sei angeknackst. Viele lehnen diese Möglichkeit für sich ab: »Ich bin doch nicht psychisch krank!« Das hat halt so den Touch, dass man verrückt ist.*

*Seit zwei Jahren versuche ich, in meiner Fibromyalgie-Gruppe hier ein anderes Denken zu vermitteln, aber das ist sehr schwierig. Allerdings habe ich einen zehnwöchigen Schmerzbewältigungskurs organisieren können, den ein Diplom-Psychologe aus dem Schmerzkolleg in Tübingen gehalten hat. Das wurde von der Gruppe auch gerne angenommen.*

*Mir selbst hilft die Gesprächstherapie, meine schwierige Kindheit und Jugend aufzuarbeiten, und auch, mein Verhalten zu ändern. In den vierzehntägigen Pausen zwischen den einzelnen Therapiesitzungen merkte ich, dass es mir in den ersten Tagen danach gelang, mich »gut« zu verhalten. Doch nach kurzem gewann mein altes Verhalten überhand. Ich bin mein Leben lang unter Leistungsdruck gewesen und will immer deshalb alles zweitausendprozentig machen; ich war immer für jeden da, nur nicht für mich selber.*

*Zum Beispiel wollte ich immer Klavier spielen lernen und durfte es nicht. Das galt zu Hause als Kinderei, nicht als Arbeit oder Leistung. Als ich berentet wurde, habe ich mir ein Klavier gekauft. In der ersten Woche nach der Therapie konnte ich mich also jeden Tag gemütlich ans Klavier setzen und denken: »Das ist jetzt meine Zeit, das mach' ich für mich.« Aber nach wenigen Tagen dachte ich schon wieder: »Nein, Klavier spielen kann ich mir jetzt nicht erlauben, ich muss jetzt arbeiten, noch dies und das machen.« Das ist nur ein Beispiel dafür, dass mein Verhalten nicht gut war für meine Erkrankung, dass ich das aber nur ändern kann, wenn ich Hilfe bekomme.*



## Auch Kinder und Jugendliche können an Fibromyalgie erkranken

Die Frage nach Erkrankungen aus dem Formenkreis des Weichteilrheumatismus beim Kind und Jugendlichen war früher einfach zu beantworten. Sie lautete: »Im Rahmen der bekannten rheumatischen Erkrankungen treten zwar auch beim Kind und Jugendlichen ähnliche Beschwerden wie beim Weichteilrheumatismus des Erwachsenen auf. Ein eigenständiges Krankheitsbild kommt jedoch beim Kind und Jugendlichen nicht vor«. Diese Auffassung müssen wir korrigieren.

Wir haben eine Reihe von Kindern mit diesem Krankheitsbild gesehen, konnten ihre Beschwerden früher jedoch nicht einordnen. Die Kinder kamen meist in unsere Rheumakinderklinik, um eine juvenile chronische Arthritis bzw. beginnende juvenile Spondarthritis auszuschließen. Wegen ihrer Gelenk- und Muskelschmerzen hatten sie meist mehrere Ärzte konsultiert, wobei die Beschwerden häufig als psychogen gedeutet, als Münchhausen-Syndrom angesehen worden waren.

Auf den ersten Blick wirkt das Krankheitsbild tatsächlich reichlich diffus und verwirrend. Bei genauer Anamnese und Untersuchung ergibt sich jedoch ein recht einheitliches Bild.

## Typische Beschwerden

Die Erkrankung beginnt überwiegend bei älteren Schulkindern und Jugendlichen; selten treten die ersten Beschwerden bereits mit sechs bis neun Jahren auf. Dabei überwiegt das weibliche Geschlecht. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen.

7  
18  
Klinisch ist das Krankheitsbild durch drei Gruppen von Symptomen gekennzeichnet, jede für sich uncharakteristisch und vieldeutig. Die erste Gruppe umfasst Beschwerden des Bewegungsapparates: Die Kinder klagen über **Schmerzen im Bereich mehrerer Gelenke**, die oft symmetrisch auftreten. Dabei werden die Beschwerden meist in das Gelenk und seine Umgebung, gelegentlich mehr in der Muskulatur lokalisiert. An den oberen Extremitäten sind es Schulter- und Ellenbogenbereich, häufiger Finger und Hand. An den unteren Extremitäten überwiegen Hüftbereich sowie das Kniegelenk und seltener auch die Füße. Am Achsenskelett sind Lendenwirbelsäule und Kreuz-Darmbeinfugen häufiger beeinträchtigt als Brust- und Halswirbelsäule.

Die Schmerzen sind oft mit einer **Steifigkeit** verbunden, die recht ausgeprägt sein kann, so dass das morgendliche Anziehen oder auch Treppen steigen erschwert sind. Schmerzen und Steifigkeit können nur kurze Zeit, aber auch mehrere Stunden oder in unterschiedlicher Intensität den gesamten Tag andauern. Typischerweise werden die Beschwerden von einer Reihe äußerer und innerer Faktoren beeinflusst: Sie werden durch kühles und feuchtes Wetter oder Wetterfronten verstärkt, durch trockenes, warmes Klima dagegen gebessert. Entsprechend wirken sich auch warmes Baden oder Duschen günstig aus.

Sowohl körperliche Inaktivität als auch körperliche Überlastung verschlechtern das Bild, leichte körperliche Betätigung bringt oft Erleichterung. Auch psychische Belastungen, wie Angst und Schulschwierigkeiten verstärken die Schmerzen.

Ein weiteres Zeichen sind die **Weichteilschwellungen**, die die Kinder als recht unangenehm empfinden können. Viele unserer Kinder klagen im Bereich der Hände oder Kniegelenke über Schwellungszustände. Auch Gefühlsstörungen, wie Taubheitsgefühl oder Kribbeln können hinzukommen.

Die zweite Gruppe von Symptomen sind an mehreren typischen Körperstellen umschriebene **druckschmerzhafte Punkte** mit einem Durchmesser von wenigen Zentimetern. Sie sind vor allem am Übergang vom Muskel zur Sehne im Gelenkbereich lokalisiert. Typischerweise löst bereits ein relativ geringer Druck mit der Fingerkuppe recht ausgeprägte Schmerzzustände aus, beliebig häufig wiederholbar.

Diese schmerzhaften Druckpunkte finden sich an verschiedenen Gelenkbereichen oder in Gelenknähe bzw. anderen knöchernen Bereichen mit Muskelansätzen. Bei unseren Kindern überwiegen Kiefer-, Schulter- und Ellenbogengelenk, Beckenbereich und Innenseite des Kniegelenkes. Auch Rücken, Nacken- und Halsbereich sind relativ häufig betroffen.

## Allgemeinsymptome

Die dritte Gruppe umfaßt Allgemeinsymptome wie das Gefühl des **Unausgeruhtseins**, einer ständigen Müdigkeit und Schwäche. Bei einem Teil der Patienten bestehen zusätzliche **Schlafstörungen**. Als typisch gelten ferner immer wiederkehrende oder auch längeranhaltende Kopf- oder Bauchschmerzen, die mit Magen- oder Darmsymptomen einhergehen können.

Alle unsere kleinen Patienten fühlen sich durch die Schmerzen und Steifigkeit, verbunden mit der verminderten Leistungsfähigkeit, in ihrem Tagesablauf beeinträchtigt.

## Therapeutische Möglichkeiten

Die Behandlung gestaltet sich oft schwierig. Sie bedarf einer konsequenten Langzeitführung. Es muss damit gerechnet werden, dass die Beschwerden bei der Mehrzahl der Patienten über Jahre bestehen. Manchmal verschwindet die Krankheit, manchmal können nach längeren beschwerdefreien Intervallen auch wieder neue Rückfälle auftreten.

Als auslösende Ursache werden Überlastungen einschließlich Fehlhaltungen im Bereich der Wirbelsäule, Verletzungen und auch Infektionen diskutiert. Neben körperlichen werden auch psychische Faktoren genannt. Wir haben bei unseren Kindern bisher den Eindruck, dass die Beschwerden von körperlichen wie auch psychischen Belastungen und ungünstigen Witterungsverhältnissen weit stärker beeinflusst werden als bei der juvenilen chronischen Arthritis.

Unsere wichtigste Aufgabe liegt darin, die Kinder und Jugendlichen ernst zu nehmen und den Patienten und ihren Eltern das Krankheitsbild zu erläutern und gleichzeitig Zuversicht für die Zukunft zu vermitteln. Es ist für die Betroffenen und ihre Familie sehr hilfreich, dass es sich zwar um eine schmerzhafteste, jedoch gutartige Erkrankung handelt. Die Patienten müssen wissen, dass keine Gelenk- oder Muskelschäden entstehen. Die Gelenkbeweglichkeit wird nicht eingeschränkt.

Gleichzeitig müssen wir die Kinder ermutigen, ein möglichst normales Leben zu führen. Sie müssen lernen, ihre Beschwerden unter dem Einfluß äußerer Witterungseinflüsse sowie körperlicher und psychischer Streßsituationen einzuschätzen und ihre Grenzen zu finden. Dabei werden wir bemüht sein, sportliche Aktivitäten innerhalb der gebotenen Grenzen, vor allem Schwimmen im warmen Wasser, zu fördern. Besonders wichtig ist es, dass wir die Kinder und Jugendlichen in ihrer schulischen Bildung, Berufsfindung und Berufsausbildung beraten und unterstützen. Erfolgserlebnisse helfen ihnen, die Beschwerden besser zu tolerieren und sie mehr in den Hintergrund treten zu lassen.

Stets muß der Tagesablauf erörtert und soweit möglich für ausreichend Schlaf und Mittagsruhe gesorgt werden. Überlastungen sollen vermieden werden. Günstig wirken sich Spannungsübungen wie das Autogene Training in Jugendgruppen aus.

Die individuell ausgerichtete krankengymnastische Behandlung betrifft je nach Befund Dehnungs- und Entspannungstechniken sowie Kräftigung der gesamten Rumpfmuskulatur. Durch Schulung des Körpergefühls sollen die Kinder und Jugendlichen lernen, Körper-

haltung und Bewegungsabläufe bewusst zu erleben und zu beeinflussen. Dazu kommen Lokalanwendungen, wie warme Packungen, Bäder oder Massagen.

Wir sind in den letzten Jahren dazu übergegangen, die Jugendlichen in Kleingruppen zu therapieren. Über einen Behandlungszeitraum von 4 Wochen bieten geschulte Therapeuten tägliche Behandlungseinheiten an. Dazu gehören Ausdauertraining, Wassergymnastik, Massagen, Elektrotherapie, Ergotherapie sowie Entspannungstraining und psychologische Betreuung. Außerdem werden die Patienten von einem erfahrenen Arzt über das Krankheitsbild und die Therapiemöglichkeiten informiert.

7

20

Entscheidend ist es, für das einzelne Kind je nach Beschwerden und Tagesablauf den richtigen Weg zu finden, dem Kind und Jugendlichen Freude am alltäglichen Leben zu erhalten bzw. zu vermitteln und eine altersgemäße Entwicklung und Berufsausbildung zu ermöglichen.

## Arbeitsunfähigkeit, Schwerbehinderung, Reha und Rente – Ihr Recht als Betroffener

Zusätzlich zu der verminderten Belastbarkeit im Alltag leiden viele erwachsene Betroffene auch am Arbeitsplatz unter ihren Leistungseinbußen. Dies macht sich insbesondere bei monotonen Arbeitsabläufen oder Tätigkeiten in Zwangshaltungen bemerkbar. Fibromyalgiebetroffene neigen häufig zu besonderer Exaktheit und Genauigkeit und es belastet sie sehr, wenn sie ihren Aufgaben nicht mehr voll gewachsen sind. Kommt es in diesen Fällen nicht rechtzeitig zu einer Optimierung des Arbeitsplatzes durch Arbeitshilfen, Umstellung von Arbeitsabläufen, Pausen etc., kann ein abrupter Leistungseinbruch eintreten, der häufig lange Arbeitsunfähigkeitszeiten nach sich zieht.

Da die Fibromyalgie im Gegensatz zu anderen häufigen Erkrankungen immer noch wenig bekannt ist und keine äußeren Merkmale zeigt, werden die Patienten teilweise als Drückeberger angesehen und von Mitarbeitern gemobbt.

Ist es zu mehrmonatigen Krankschreibungen gekommen, empfiehlt sich ein stufenweiser Wiedereinstieg in die Arbeit, der in Zusammenarbeit von Hausarzt, Arbeitgeber und Krankenkasse organisiert werden muß.

Eine Erwerbsminderungsrente aufgrund der Fibromyalgie wird nur selten bewilligt und sollte nur bei schwersten Verläufen in Betracht gezogen werden.

8

Die Schwerbehinderteneinstufung orientiert sich im allgemeinen an den Funktionsstörungen und wird bei meist ungestörter Gelenkmobilität dann in der Regel relativ niedrig bewertet, da die Schmerzen und Beschwerden am und außerhalb des Bewegungsapparates zu wenig Eingang in die Bewertung finden.

Die Einsparungen im Gesundheits- und Sozialsystem betreffen Fibromyalgiepatienten vor allem bei Rehabilitationsverfahren, zu denen der Zugang deutlich erschwert wurde. Bei schweren Verläufen ist ein Zeitraum von 4 Wochen anzustreben, wobei zum einen die Krankheitsaufklärung und die Patientenschulung, zum anderen die psychologische Beratung und das Muskelentspannungstraining viel Raum finden sollten.

Die durchführende Reha-Klinik sollte mit dem Krankheitsbild sehr gut vertraut sein. In der Mehrzahl der Fälle haben sich psychosomatische Kliniken als wenig erfolgreich erwiesen. Bei der Komplexität des Krankheitsbildes und der gewünschten Spezialität der Reha-Stätte ist eine vollstationäre Maßnahme einer teilstationären vorzuziehen.

*Weitere Informationen gibt es in der Merkblatt-Reihe »Soziale Hilfen«, die kostenlos bei der Deutschen Rheuma-Liga erhältlich ist.*

### Tipps für den Alltag

- ➔ *Lernen Sie den Schmerzkreislauf zu durchbrechen, evtl. mit Hilfe eines Schmerztherapeuten*
- ➔ *Sorgen Sie für ausreichend Muße und Entspannung in Ihrem Alltag – auch das kann man in Kursen lernen*
- ➔ *Achten Sie auf Erschöpfungszeichen und meiden Sie Stress-Situationen*
- ➔ *Bringen Sie mehr Spaß und Genuß in Ihr Leben – gibt es etwas, was Sie immer schon mal tun wollten?*
- ➔ *Raus aus dem Schneckenhaus – tauschen Sie sich aus mit anderen Betroffenen*
- ➔ *Probleme in der Partnerschaft? Suchen Sie das Gespräch. Überlegen Sie gemeinsam, wie sich neue Wege finden lassen.*

*(weitere Informationen und Anregungen erhalten Sie in dem Merkblatt 6.3 »Leben mit Rheuma«, das Sie kostenlos bei der Deutschen Rheuma-Liga bestellen können.)*

# Vom behandelten zum handelnden Patienten

9

22

## Patientenschulungsprogramm Fibromyalgie

Die Behandlung und die Rehabilitation von Patienten mit Fibromyalgie-Syndrom sind auch für erfahrene Ärzte und Therapeuten bis heute schwierig und die Erfolge sind eng an Kompetenz und Selbstverantwortlichkeit der Erkrankten im Umgang mit ihrer Erkrankung gebunden. Eine Umfrage bei stationären und bei in einer Selbsthilfegruppe organisierten Patienten ergab, daß 2/3 sich nicht ausreichend über ihre Erkrankung informiert fühlten und für die Hälfte ein besserer Umgang mit Krankheit und Schmerz wichtigstes Thema ist.

So erscheint es vorrangig, Fibromyalgie-Patienten Wissen und Erfahrung fachübergreifend zu vermitteln. Ein solcher Schulungskurs wurde von Ärzten, Psychologen und Bewegungstherapeuten, die über lange Erfahrung mit Fibromyalgie-Patienten verfügen, erarbeitet und an Reha-Kliniken, Akutabteilungen und auch ambulant (z. B. in Niedersachsen über den dortigen Landesverband der Rheuma-Liga) bereits erfolgreich durchgeführt. Finanziell unterstützt wird das Patientenschulungsprogramm von der Firma E. Merck.

## Was erfährt man im Patientenschulungsprogramm »Fibromyalgie«?

- 1. Krankheitsbild:** Hauptthemen sind das Krankheitsbild als Gesamterkrankung, Krankheitsverlauf, Ursachen, Diagnose.
- 2. Behandlungsmöglichkeiten:** Die physikalische Therapie i.e.S., medikamentöse Behandlungen, alternative Verfahren und operative Eingriffe werden ausgehend von den Erfahrungen der Patienten erarbeitet und bewertet. Aus negativen und positiven Einflüssen auf die Fibromyalgie erarbeiten die Teilnehmer Strategien.
- 3. Bewegungstherapie:** Die Theorie von Muskelfunktion und Trainingsaufbau tritt schnell zurück zugunsten praktischer Erfahrung mit Muskelanspannung und -lockerung, Muskeldehnung und Körpererfahrung. Für die Patienten ergeben sich wichtige Konsequenzen für den Alltag.
- 4. Psychologische Schmerzbewältigung:** Ausgehend von eigenen Erfahrungen erarbeiten die Teilnehmer mit Hilfe der Trainer Schmerzkonzepte und begreifen Möglichkeiten der Schmerzwahrnehmung und -veränderung sowie Zusammenhänge zu Stress und Hilflosigkeit, aber auch die Möglichkeiten der Schmerzbewältigung.
- 5. Umgang mit Streß und Krankheit:** Der Umgang mit der durch die Krankheit veränderten Lebenssituation und der Umgang mit Grenzen werden thematisiert. Die Motivation zur Bewältigungsarbeit, aber auch zur Genußfähigkeit soll gestärkt und die Annahme psychologischer Hilfsangebote gefördert werden.
- 6. Umsetzung in den Alltag:** Hier wird gleichsam das gemeinsame Bemühen von Patient und Helfer symbolisiert und in einem Rückblick Ideen, Anregungen und Änderungswünsche für den Alltag zu einem ernsthaften Plan gebündelt. Die Eigenverantwortung des Patienten für den weiteren Weg wird noch einmal betont.

*Für jeden Programmteil stehen 1,5 Stunden zur Verfügung.*

Die Deutsche Rheuma-Liga hat ein weiterführendes Programm entwickelt, das langjährig Erkrankten Hilfen für das Leben mit der chronischen rheumatischen Erkrankung vermittelt: »Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven«.

**Was erfährt man im Patientenschulungsprogramm  
»Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven«?**

In sechs Seminarblöcken, durchführbar an einem Wochenende oder fortlaufend an sechs Abenden, werden unter Leitung eines Psychologen/einer Psychologin die folgenden Themenbereiche behandelt:

- 1. der Umgang mit einer chronischen Erkrankung**
- 2. der Umgang mit den eigenen Fähigkeiten**
- 3. der Umgang mit Anforderungen und Hilfe**
- 4. die Begegnung mit anderen**
- 5. die Betroffenheit der Angehörigen**
- 6. die Situation am Arbeitsplatz, in Haushalt und Freizeit**

Ziel ist es, im gemeinsamen Dialog die Eigenverantwortung und das Selbstwertgefühl der Teilnehmer zu stärken und so den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Die Schulung ist keine Informationsveranstaltung sondern ein vertiefendes Seminar, bei dem Betroffene als Experten in eigener Sache gleichwertig anerkannt werden. Ihre Erfahrungen, ihr Wissen und Können zählen ebenso wie ihre Empfindungen und Befindlichkeiten.

Ziel der Deutschen Rheuma-Liga und der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie ist es, dass diese Patientenschulungen auch in Arztpraxen und über Selbsthilfegruppen angeboten und von den Krankenkassen als ambulante Maßnahme finanziert werden.

## Wie ich trotz Fibromyalgie mein Leben lebe

### Erfahrungsbericht einer Betroffenen (Teil 4)

Heute habe ich zwar viel Freiheit, da ich ja berentet bin. Aber ich bin sozial sehr engagiert und habe durch meine Arbeit für die Deutsche Rheuma-Liga viele Termine. Außerdem habe ich neben Klavierspielen weitere Hobbies. Früher habe ich gerne Tennis gespielt, was ich jetzt nicht mehr kann. Heute nähe ich sehr gerne, muß aber immer aufpassen, dass es nicht in Arbeit ausartet. Jeder ruft an – könntest du mir nicht das und dies nähen; da sag ich nur schwer nein. Ich habe also nie Langeweile, eher fast keine Zeit, mich mal auszuruhen.

Deshalb bin ich jetzt dazu übergegangen, mir jeden Tag ein Programm zu machen. Ich arbeite z. B. ein, zwei Stunden, dann lege ich mich ein, zwei Stunden hin oder mache Entspannungsübungen, je nachdem, was ich getan habe. Sitzen kann ich z. B. nur schlecht über längere Zeit. Ruhe ich mich nicht regelmäßig aus, geht es mir sehr schlecht: Ich bekomme verstärkt Schmerzen, habe Schwindelanfälle, Aussetzer in der Sprache und andere Beschwerden.

## Was uns fehlt, ist Verständnis

Ich habe also für mich einen Weg gefunden, wie ich mit meiner Krankheit umgehen kann. Meine Mitmenschen gehen aber, wenn ich ehrlich bin, schlecht mit mir um. Allerdings zeige ich meine Krankheit auch nicht nach außen, das ist mein Fehler. Deshalb meinen alle, ich sei gut drauf, und verlangen dann sehr viel von mir.

Das ist auch in der Familie schlimm für mich. Da ich meine Krankheit nicht zeigen kann, fordere ich für mich auch nicht so oft Hilfe oder Beistand ein, wie nötig wäre. Ich kann aber inzwischen verzeihen, auch meiner Familie: Sie können ja nicht wissen, wie es mir geht.

*Das Problem, dass man uns die Krankheit nicht ansieht, dass wir uns einigermaßen gut bewegen können, indem wir uns zusammenreißen, haben alle Fibromyalgie-Kranken. Deshalb werden wir viel mehr gefordert, als wir leisten können.*

*Was uns fehlt und was wir uns wünschen, ist mehr Information und Aufklärung in der Öffentlichkeit und damit mehr Verständnis. Auch die Ärzte und Kurkliniken müssen verstärkt auf das komplexe Gebiet der Fibromyalgie aufmerksam werden. Diese Erkrankung hat viele Symptome, das sind nicht nur die Schmerzen in Gelenken, Muskeln und Sehnen.*

*Gut wäre auch, wenn man in Großstädten ambulante Fibromyalgie-Praxen einrichten könnte, in denen ein internistischer Rheumatologe, ein Psychologe, ein Sozialpädagoge und eine Krankengymnastin tätig sind – eine Praxis, in der man als Fibromyalgie-Patient alles inklusive hätte, wo man alles abdecken könnte. Denn das Krankheitsbild Fibromyalgie-Syndrom ist bei vielen Ärzten nicht bekannt und die Fibromyalgie-Patienten werden daher oft auf die Psycho-Schiene abgeschoben.*

*Der Text basiert auf einem Interview mit Ursula G. Sie leidet seit vielen Jahren an Fibromyalgie. Lange Zeit blieb ihre Erkrankung jedoch unerkannt, so dass sie u. a. falsch therapiert wurde. 1995 wurde sie aufgrund der Fibromyalgie berentet.*

*Textbearbeitung: Dagmar Wolf*

# Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga

26

## Rheuma kann jeden treffen

– junge Menschen wie alte, Kinder ebenso wie Erwachsene. Manche der Krankheiten verlaufen so drastisch, dass sie akut lebensbedrohlich sind und Organe angreifen. Andere zerstören schleichend über Jahre die Gelenke – und damit oft genug auch jede Lebensperspektive. Wer mit Rheuma leben muss, der braucht Hilfe: gute medizinische Betreuung, psycho-soziale Beratung, Unterstützung im Alltag.

## Hilfe zur Selbsthilfe

– ist das Ziel der Arbeit vor Ort. Für die Betroffenen gibt es eine Vielzahl von Möglichkeiten der Begegnung und Unterstützung im Leben mit der Krankheit. Manches ist speziell auf die besonderen Belange einzelner Krankheitsformen ausgerichtet.

Es gibt Bewegungstherapie, ergotherapeutische Behandlung, Schmerzbewältigungskurse, sozialrechtliche Beratung und Betreuung von Schwerstbetroffenen, Selbsterfahrungs- und Gesprächsgruppen, Elternkreise und Treffen für Junge Rheumatiker, Kreativgruppen und Tanz, Ausflüge, gesellige Veranstaltungen und vieles mehr.

## Eine starke Gemeinschaft

– das ist die Deutsche Rheuma-Liga mit ihren über 240.000 Mitgliedern. Das Netz der örtlichen Gruppen und Verbände zieht sich von Ost nach West und von Nord nach Süd. Damit verfügen rheumakranke Menschen in Deutschland über den größten Verband im Gesundheitsbereich. Mehrere tausend ehrenamtliche Mitstreiter in über 800 Gruppen beraten Neuerkrankte und organisieren die Verbandsarbeit. Dabei werden sie von einer vergleichbar kleinen Zahl hauptamtlicher Kräfte unterstützt.

## Die Krankheit verstehen

– ist nicht einfach und Ärzte haben wenig Zeit für ihre Patienten im alltäglichen Praxisstress. Deswegen sorgt die Deutsche Rheuma-Liga für laienverständliche und dennoch kompetente Information der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit ihren umfassenden Ratgebern. Alle Serviceangebote gibt es auch im Internet: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de). Alljährlich findet der »Tag des Rheumakranken« statt und informiert die breite Öffentlichkeit rund um Rheuma.

## Einheit trotz Vielfalt

– so heißt die Devise in der Deutschen Rheuma-Liga, denn es gibt eine Vielzahl rheumatischer Erkrankungen.

Ob Arthrose, entzündliche Erkrankungen, Fibromyalgie, Rheuma bei Kindern oder eher seltenere Erkrankungsformen, die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle da. Morbus Bechterew-, Lupus Erythematodes- und Sklerodermie-Betroffene sind mit eigenen Verbänden unter dem Dach der Deutschen Rheuma-Liga organisiert.

## Immer auf dem neuesten Stand

– sind die Leser der Mitgliederzeitschrift *mobil*, in dessen Redaktion vorrangig Betroffene, aber auch ärztliche Berater mitwirken. *mobil* informiert über therapeutische Neuentwicklungen, bietet Erfahrungsberichte von Betroffenen und gibt viele Impulse bei der Suche nach dem eigenen Weg.

# Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga

## Fortbildung muss sein

– deswegen organisieren die Verbände der Deutschen Rheuma-Liga alljährlich eine Vielzahl von Patientenseminaren, Informationsveranstaltungen, Fortbildungen für ehrenamtliche Mitarbeiter und an der Versorgung beteiligter Berufsgruppen. Ein eigenes Patientenschulungsprogramm »Alltagsbewältigung und Lebensperspektiven« wurde entwickelt.

## Ganz Deutschland auf einen Klick

– bietet die Datenbank »Versorgungslandkarte« auf der Homepage der Deutschen Rheuma-Liga: [www.rheuma-liga.de](http://www.rheuma-liga.de). Sie enthält aktuell und qualitätsgeprüft alle wichtigen Adressen von Kliniken, Ärzten und anderen Fachleuten.

## Medizinische Forschung tut Not

– denn noch immer sind die meisten rheumatischen Erkrankungen nicht heilbar. Die Deutsche Rheuma-Liga unterstützt die Forschung und vergibt selbst Promotionsstipendien für Forschungsprojekte im Bereich »Selbsthilfe«.

## Politisches Engagement

– ist ganz wichtig, damit chronisch Kranke nicht ins gesellschaftliche und politische Abseits geraten.

Deswegen setzt sich die Deutsche Rheuma-Liga für die Belange rheumakranker Menschen auf allen Ebenen ein. Ziel ist die bestmögliche medizinische Versorgung und soziale Unterstützung.

## Rheuma kennt keine Grenzen

– deswegen gibt es einen regen internationalen Erfahrungsaustausch. Gemeinsam mit anderen Rheuma-Selbsthilfebewegungen hat die Deutsche Rheuma-Liga das Manifest für Menschen mit Rheuma in Europa unterzeichnet.

## Selbsthilfe braucht finanzielle Unterstützung

– die vielen Ziele kann die Rheuma-Liga nur erreichen, wenn sie eine starke finanzielle Basis hat. Deswegen bemühen wir uns um öffentliche Gelder und Kooperationen mit wichtigen Partnern, deshalb nehmen wir Mitgliederbeiträge. Wir brauchen aber auch Ihre Spende, denn die Betroffenen brauchen auch in Zukunft eine starke Lobby:

### Spendenkonto:

Konto-Nr. 0 105 999 111  
Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln  
BLZ 370 606 15

# Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

28

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

Maximilianstr. 14 • 53111 Bonn

Tel. 0228 - 7 66 06 - 0

Fax 0228 - 7 66 06 - 20

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

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

## **Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V.**

Kaiserstr. 18 • 76646 Bruchsal

Tel. 07251 - 91 62 - 0

Fax 07251 - 91 62 - 62

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

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

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Landesverband Bayern e.V.**

Fürstenrieder Str. 90 • 80686 München

Tel. 089 - 54 61 48 90

Fax 089 - 54 61 48 95

eMail: [drl.lv-bayern@t-online.de](mailto:drl.lv-bayern@t-online.de)

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

## **Deutsche Rheuma-Liga Berlin e.V.**

ZIRP - Zentrum für Integration,  
Rehabilitation und Prävention

Schützenstr. 52 • 12165 Berlin

Tel. 030 - 8 05 40 16, Fax 030 - 8 05 62 93

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

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

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Landesverband Brandenburg e.V.**

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19 • 03044 Cottbus

Tel. 0355 - 7 80 97 - 91 51 oder -52

Fax 0355 - 7 80 97 - 91 90

eMail: [Rheuma-Liga.Brandenburg@t-online.de](mailto:Rheuma-Liga.Brandenburg@t-online.de)

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Landesverband Bremen e.V.**

Am Wall 102 (AOK Nebengebäude)  
28195 Bremen

Tel. 0421 - 1 76 14 29

Fax 0421 - 1 76 15 87

eMail: [rheuma-liga.hb@t-online.de](mailto:rheuma-liga.hb@t-online.de)

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

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Landesverband Hamburg e.V.**

Friedrichsberger Str. 60, Haus 21  
22081 Hamburg

Tel. 040 - 2 00 51 70, Fax 040 - 2 00 50 10

eMail: [rheuma-liga-hh@t-online.de](mailto:rheuma-liga-hh@t-online.de)

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

## **Rheuma-Liga Hessen e.V.**

Elektronstr. 12 a • 65933 Frankfurt/Main

Tel. 069 - 35 74 14, Fax 069 - 35 35 35 23

eMail: [Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de](mailto:Rheuma-Liga.Hessen@t-online.de)

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

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Mecklenburg-Vorpommern e.V.**

»Gemeinsames Haus« Rostock,  
Henrik-Ibsen-Str. 20 • 18106 Rostock

Tel. 0381 - 7 69 68 07, Fax 0381 - 7 69 68 08

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

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

## **Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.**

Lützwowstr. 5 • 30159 Hannover

Tel. 0511 - 1 33 74, Fax 0511 - 1 59 84

eMail: [Rheuma-LigaNds@t-online.de](mailto:Rheuma-LigaNds@t-online.de)

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

## **Deutsche Rheuma-Liga**

### **Nordrhein-Westfalen e.V.**

III. Hagen 37 • 45127 Essen

Tel. 0201 - 82 79 70, Fax 0201 - 8 27 97-27

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

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

# Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V.**

Schloßstr. 1 • 55543 Bad Kreuznach  
Tel. 0671 – 83 40 - 44  
Fax 0671 – 83 40 - 460  
eMail: rp@rheuma-liga.de  
Internet: www.rheuma-liga-rp.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Saar e.V.**

Schmollerstr. 2 b • 66111 Saarbrücken  
Tel. 0681 – 3 32 71, Fax 0681 – 3 32 84  
eMail: DRL.SAAR@t-online.de  
Internet: www.rheuma-liga-saar.de

## **Rheuma-Liga Sachsen e.V.**

Willmar-Schwabe-Str.2-4 • 04109 Leipzig  
Tel. 0341 – 1 21 14 19 50 oder - 51  
Fax: 0341 – 1 21 14 19 59  
eMail: rheuma-liga-sachsen@t-online.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.**

Wolfgang-Borchert-Str. 75-77 • 06126 Halle  
Tel. 0345 – 6 95 15 15  
Fax 0345 – 6 95 15 15  
eMail: rheusaanh@aol.com

## **Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.**

Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel  
Tel. 0431 – 5 35 49 - 0  
Fax 0431 – 5 35 49 - 10  
eMail: info@rlsh.de  
Internet: www.rlsh.de

## **Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e.V.**

Rauberg 1 (Weißenberg)  
07407 Uhlstädt  
Tel. 036742 – 673 - 61 oder -62  
Fax 036742 – 673 - 63  
eMail: Rheuma-Liga-Thueringen@web.de  
Internet: www.rheumaliga-thueringen.de

## **Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.**

Metzgergasse 16 • 97421 Schweinfurt  
Tel. 09721 – 2 20 33  
Fax 09721 – 2 29 55  
eMail: DVMB@bechterew.de  
Internet: www.bechterew.de

## **Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V.**

Döppersberg 20 • 42103 Wuppertal  
Tel. 0202 – 4 96 87 97  
Fax 0202 – 4 96 87 98  
eMail: lupus@rheumanet.org  
Internet: www.lupus.rheumanet.org

## **Sklerodermie Selbsthilfe e.V.**

Am Wollhaus 2 • 74072 Heilbronn  
Tel. 07131 – 3 90 24 25  
Fax 07131 – 3 90 24 26  
eMail: sklerodermie@t-online.de.de  
Internet: www.sklerodermie-sh.de

# Kostenlose Schriften der Deutschen Rheuma-Liga

Die nachfolgend genannten kostenlosen Schriften sind über die Landes- und Mitgliedsverbände der Deutschen Rheuma-Liga (siehe Anschriften Seite 28/29) zu beziehen.

30

A 3	Rheuma – Na und! Tipps und Infos von und für junge Rheumatiker
A 5	Bewegungsübungen bei Fibromyalgie
A 11	Erst Rheuma – dann Osteoporose
A 12	Leben mit Arthrose – Ein Leitfaden für Patienten
A 18	Jobs und mehr
A 22	Leben und Lieben mit Rheuma
A 25	Die richtige Ernährung bei Rheuma
<i>Ansichtsexemplar</i>	<i>mobil</i> – Zeitschrift der Deutschen Rheuma-Liga



## Bestellung

*Ich / wir interessiere(n) mich / uns für folgende Informationsmaterialien und bitte(n) um kostenlose Zusendung eines Ansichtsexemplares:*

Bestell-Nr. .... Titel .....

Name, Vorname .....

Straße, Haus-Nr. ....

PLZ, Ort .....

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