Teil 1: Zu den Grundlagen

Das Fibromyalgiesyndrom ist ein meist chronisches Krankheitsbild mit oft schubförmigem Verlauf, das sich aus mehreren Symptomen zusammensetzt. Im Vordergrund stehen ausgebreitete Schmerzen an vielen bzw. den meisten Stellen des Körpers. Dazu kommen Schlafstörungen, Abgeschlagenheit, Müdigkeit und zahlreiche weitere sog. funktionelle Beschwerden (z. B. Magen-Darm-Beschwerden) sowie eine erhöhte Reizempfindlichkeit.

Fibromyalgie oder Fibromyalgiesyndrom

Statt von „Fibromyalgie" wird in der medizinischen Welt lieber von einem „Fibromyalgiesyndrom" gesprochen. Als Syndrom wird ein gleichzeitiges Vorkommen von mehreren Symptomen (Beschwerden) bezeichnet, deren letzte Ursache nicht verstanden ist. Anders als beim Herzinfarkt (Durchblutungsstörung) oder einer Grippe (Virus) lassen sich bei Fibromyalgie nicht alle Symptome auf einen bestimmten Auslöser zurückführen. Korrekterweise sollte also von einem „Fibromyalgiesyndrom" gesprochen werden. Zur Vereinfachung wird in diesem Buch jedoch auch die Bezeichnung „Fibromyalgie" oder noch kürzer „FMS" verwendet.

Beschwerden

Wie in dem Begriff „Syndrom" schon ausgedrückt, umfasst das Fibromyalgiesyndrom zahlreiche Einzelbeschwerden. Diese Tatsache macht das Krankheitsbild auch so vielschichtig und manchmal verwirrend. Glücklicherweise treten nicht buchstäblich alle Symptome bei jedem Patienten immer auch gleichzeitig auf. Einige Patienten leiden vorwiegend unter Schmerzen und Schlafstörungen. Andere betrifft jedoch die ganze Breite des Krankheitsbildes.

Weiterhin muss berücksichtigt werden, dass an manchen Tagen/Wochen das Leiden ausgeprägt und dann wieder einigermaßen erträglich ist. Es gibt Patienten, die sogar Phasen haben, in denen sie sich kerngesund fühlen. Doch dann setzen die Symptome unvermittelt wieder ein. Stress, Kälte, Feuchtigkeit, körperliche Belastungen und Infekte führen in der Regel zu einer Zunahme der Schmerzen.

Für die Betroffenen ist diese Wechselhaftigkeit oft schwer nachzuvollziehen. Gehört Magendruck, Durchfall oder Brustschmerz nun zum Fibromyalgiesyndrom oder ist das eine völlig andere, möglicherweise bedrohliche Krankheit? An erster Stelle sollen hier die häufigsten Einzelsymptome aufgeführt werden. Später werden sie dann noch ausführlich besprochen und in einen größeren Zusammenhang gestellt.

Schmerz

Ganz im Vordergrund aller Symptome steht der Schmerz. Es gibt kein FMS ohne körperliche Schmerzen. Diese Tatsache ist einer der wenigen klaren Aspekte bei der Krankheit. Es handelt es sich immer um einen ausgebreiteten Schmerz, der (fast) im gesamten Körper vorhanden ist (siehe die Definition Seite 25ff.).

Im Gegensatz zu anderen Schmerzbildern (Zahnschmerz, Gesichtsschmerz, Schmerz nach Verletzungen) ist jedoch das Gesamtbild der Schmerzen alles andere als eindeutig. Das beginnt schon mit dem Charakter des Schmerzes. Ihn zu beschreiben, fällt den Patienten oft schwer. Er kann brennend, stechend, dumpf, bohrend, oberflächlich oder tief sein. Manchmal ist er auch alles zugleich.

Die Frage, in welchen Körperpartien der Schmerz bevorzugt auftritt, ist für viele Patienten gleichfalls nur sehr schwer zu beantworten. „Eigentlich überall", antworten dann viele von ihnen. Oder: „Fragen Sie mich lieber, wo es nicht wehtut!" Das Leid kann in den Gelenken, Muskeln, Sehnenansätzen und auch in inneren Organen auftreten. Dabei wechseln die Schmerzen häufig den Ort, weshalb sie auch als „Wanderschmerzen" bezeichnet werden. Heute treten sie in der rechten Schulter auf, morgen im linken Kniegelenk oder übermorgen in beiden Handgelenken. Es kann sein, dass ein Hausarzt eine Überweisung zur Röntgenuntersuchung des linken Kniegelenks ausstellt, doch bis der Patient beim Radiologen eintrifft, hat er dort überhaupt keine Beschwerden mehr, während das rechte Knie unerträglich wehtut.

Zumindest bei den schmerzverstärkenden Faktoren herrscht eine gewisse Klarheit. Es sind im Wesentlichen kör-

perliche Belastungen (Sport, Arbeit), Schlafmangel, Kälte, Feuchtigkeit, Infekte und seelischer Stress. Bei einigen Patienten kommt es noch während des Sports zu Schmerzen, bei anderen erst in den Stunden danach oder in der folgenden Nacht bzw. am nächsten Tag.

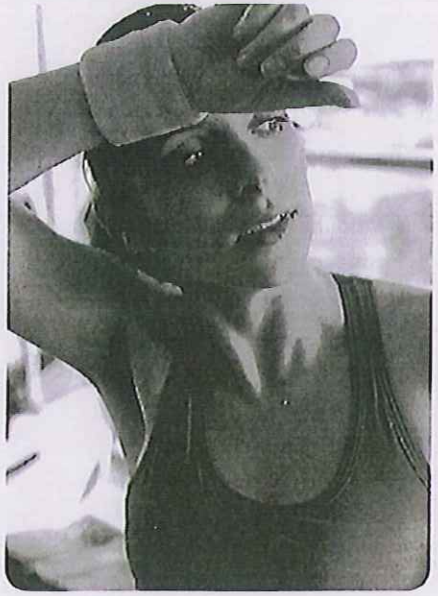
Berührungs- und Druckempfindlichkeit

Bei einer isolierten Berührungsempfindlichkeit können bereits schwache, zarte Hautkontakte Unbehagen auslösen. Ein sanftes Streicheln löst Brennen oder Stechen aus. Nimmt der Druck der Hand dann zu, lässt der Schmerz erstaunlicherweise nach. Liegt dagegen eine erhöhte Druckempfindlichkeit vor, ist der Zusammenhang umgekehrt: Streicheln ist angenehm, die Berührung darf aber nicht zu stark sein, sonst kommt es zu Schmerzen.

Kälte- und Wärmeempfindlichkeit

Die allermeisten Patienten neigen zum Frieren. Einige bezeichnen sich als ausgeprägte „Frostbeulen". Wenn es dem Ehepartner im Zimmer noch schön warm ist, drehen sie bereits die Heizung auf oder kommen nicht ohne Pulli, warme Socken oder Heizkissen aus. Ich kenne Patienten, die auch im Sommer nie ohne Heizdecke schlafen.

Das Frieren kann so zur echten Beeinträchtigung der Lebensqualität wer-



den. Etwas seltener ist die Wärmeempfindlichkeit. Kaum stellen sich erste sommerliche Temperaturen ein, leiden die Betroffenen unter der „Bullenhitze" und flüchten in kühle Gebäude. Plötzliche Schweißausbrüche erinnern an Hitzewallungen. Doch die Symptomatik lässt sich keineswegs mit einem Hormonmangel erklären und tritt auch bei jungen Patientinnen auf.

Besonders erschwert ist das Leben, wenn Kälte- und Wärmeempfindlichkeit gleichzeitig auftreten. Dann wird in den eigenen vier Wänden ständig an der Heizung gedreht. 22° C sind ungemütlich kalt und 24° C bereits viel zu warm. Für die Partner ist diese „Mimosenhaftigkeit" kaum nachvollziehbar.

An dieser Stelle soll auch die erhöhte Sensibilität auf Zugluft erwähnt werden, die gleichfalls extreme Formen annehmen kann. Ein Teil der Patienten reagiert auf minimale Luftbewegungen unbehaglich und häufig mit Angst vor Erkältungen. Selbst wenn ein Fenster in großer Entfernung nur einen Spalt weit offen steht, nehmen sie den Durchzug wahr. Die Patienten tragen oft einen Schal oder eine Decke bei sich, um sich gegen diese Unbill schützen zu können. Fast ausschließlich Frauen betrifft ein weiterer Bereich von erhöhter Sensibilität. Sie können schlechte Luft in geschlossenen Räumen kaum ertragen. Sie sind die Ersten, die sich über die verbrauchte Luft beklagen und die Fenster öffnen möchten. Von anderen Menschen werden sie dann meist erstaunt angesehen.

Reizempfindlichkeit

Wenn ein Fibromyalgiesyndrom fortschreitet, kommt es meist zu einer zunehmenden allgemeinen Reizempfindlichkeit. Diese betrifft nicht nur die Haut. Letztlich können alle Sinne überempfindlich werden. Am häufigsten ist die Lärmempfindlichkeit. Störgeräusche, mehrere Sprecher gleichzeitig oder die Mischung aus Stimmen und Musik (Partysituation) werden von den Patienten schlecht ertragen. Die Partner werden aufgefordert, ruhiger zu sprechen, die Tür leise zu schließen, nicht mit den Gegenständen zu klappern oder unangenehm mit der Zeitung zu rascheln. Häufig ist ein Tinnitus (pfeifendes, rauschendes Ohrgeräusch) mit der Lärmempfindlichkeit verbunden.

Auch die Lichtempfindlichkeit nimmt zu. Bereits bei hellem Himmel benötigen die Patienten eine Sonnenbrille, beim Autofahren nachts blendet sie der Gegenverkehr. Gegen grelles Licht gibt es diesen einfachen Schutz. Gerüchen dagegen fühlen sich die Patienten (fast ausnahmslos Frauen) völlig ausgeliefert. Sie können eine hochgradige Sensibilität gegenüber unangenehmen Körpergerüchen, aufdringlichem Parfüm, Chemikalien oder den Ausdünstungen von Speisen entwickeln. Manche Frauen sagen, sie hätten eine „feine Nase", andere leiden sehr unter ihrer erhöhten Geruchsempfindlichkeit. Für sie ist die Welt erfüllt von widerlichem, ja bedrohlichem Gestank. Dabei hat kaum eine Sinneswahrnehmung einen so engen Bezug zu den Gefühlen wie der Geruch. Wenn es überall mieft und stinkt, dann fühlen sich die Betroffenen unter Dauerstress. Dagegen hilft nur Rückzug. So weit weg wie möglich!

In aller Regel nehmen die (männlichen) Partner nichts von alledem wahr. Für sie riecht es ganz normal. Die erhöhte Sensibilität gegenüber Düften erscheint ihnen daher merkwürdig, schwer nachvollziehbar oder sogar „verdreht". Dieser Teil der erhöhten Reiz-

empfindlichkeit wird manchmal auch als MCS (multiple chemische Sensibilität) bezeichnet.

Möglicherweise kann eine weitere Symptomatik ebenfalls als erhöhte Reizempfindlichkeit verstanden werden: der diffuse Schwindel, unter dem ein Teil der Betroffenen leidet. Es handelt sich dabei nicht um einen Drehschwindel, sondern um ein merkwürdiges Benommenheitsgefühl, das Gefühl, wie in Watte gepackt zu sein. (siehe Seite 158).

Funktionelle Beschwerden

Unter funktionellen Beschwerden können Symptome verstanden werden, bei denen einzelne Körperfunktionen (oft nur kurzfristig) beeinträchtigt sind, aber kein wesentlicher struktureller, organischer Schaden vorliegt. Diese Beschwerden treten bei FMS sehr oft auf. Am häufigsten leiden die Patienten unter einer Beeinträchtigung der Verdauung („Reizmagen- oder Reizdarmsyndrom"). Völlegefühl, Sodbrennen, Blähungen, Bauchschmerzen, Bauchkrämpfe, Durchfall oder Verstopfung sind Ausdruck dieser Symptomatik.

Weiterhin kommen oft vor: Schluckbeschwerden, Reizhusten, Beklemmungsgefühle in der Brust, Atemnot, schnelles Atmen (Hyperventilation), Herzklopfen, Herzrasen, unregelmäßiger Herzschlag, Reizblase, unerklärliche Unterleibsschmerzen, Prostatabeschwerden, Kopfschmerzen, Gesichtsschmerzen, verstärktes nächtliches Zähneknirschen, Schmerzen im Kiefergelenk, weiße oder bläuliche Verfärbung der Finger oder Zehen (Raynaud-Syndrom), Tinnitus, wechselnde Sehschärfe, trockene Augen und trockene Schleimhäute.

Die aufgeführten Symptome veranlassen die Patienten nicht selten zu umfangreichen Untersuchungen wie Labor- und Röntgendiagnostik, CT, MRT oder Endoskopien. Normalerweise ist alles ohne Befund. Auf der einen Seite fühlen sich die Betroffenen durch das gute Ergebnis erleichtert, auf der anderen Seite aber verwirrt. Warum leiden sie unter so vielen Beschwerden, wenn doch „nichts" vorliegt? (Die Auflösung dieser Frage finden Sie bei den einzelnen Symptombeschreibungen.)

Schwellungen/Schwellungsgefühle

Eine andere Gruppe von Patienten wacht morgens mit Schwellungen im Gesicht und um die Augen auf. Kopfkissen oder Bettdecke haben Abdrücke auf der Haut hinterlassen und die Ringe klemmen an den Fingern. Im Laufe des Tages kann es zu Schwellungen der Unterschenkel kommen und enge Strümpfe schneiden unangenehm ein (siehe Fallgeschichte von Susanne Seite 11ff.).

Diese Arten der Wassereinlagerungen (Ödeme) sind nicht nur unangenehm, sie gehen auch mit vermehrten Schmerzen einher. Aus meiner Sicht bilden Patienten mit ausgeprägten Ödemen eine eigene Untergruppe im Rahmen des FMS.

Schlafstörungen

Fibromyalgie ohne Schlafstörungen ist eine Rarität. Bei einem Vortrag vor *mehreren Hundert* Betroffenen meldete sich nur eine einzige Patientin auf die Frage, wer trotz FMS gut schlafe. Doch es stellte sich heraus, dass sie täglich hohe Dosen an Schlaftabletten einnahm.

Praktisch alle Patienten sind abends völlig erschöpft. Manche nicken bereits auf der Couch beim Fernsehen ein. Das Einschlafen ist für die wenigsten ein Problem. Sie fallen todmüde ins Bett und sacken sofort weg. Doch nach zwei bis drei Stunden wachen sie auf und finden dann keine Ruhe mehr. Wie sie sich auch hinlegen, jede Stellung ist unbequem. So wälzen sie sich im Bett, während die Nacht kein Ende finden will. Erst gegen Morgen, kurz bevor der Wecker klingelt, stellt sich meist noch ein wenig Schlummer ein. Schlafstörungen und Schmerzen hängen eng zusammen.

Je schlechter die Nächte, desto ausgeprägter sind am nächsten Tag die Beschwerden. Doch der Zusammenhang gilt auch umgekehrt. Kaum etwas erweckt die Lebensgeister stärker als einige erholsame Nächte (siehe Seite 219ff.).

Angst und Depressionen

Die meisten Patienten berichten, sie seien im Verlauf der Erkrankung unsiche-

rer und ängstlicher geworden. Sie trauten sich weniger zu, gingen nicht mehr gerne unter Menschen und seien insgesamt zurückhaltender und vorsichtiger geworden. Manchmal tritt auch eine erhöhte Schreckhaftigkeit hinzu, was die Ehepartner beim Autofahren völlig unverständlich finden. „Ich fahre schon super-vorsichtig und dir ist es immer noch zu schnell!" Filme, in denen Gewalt oder Leiden vorkomme, können sie sich kaum noch ansehen.

Bei einem Teil der Patienten nimmt die Angst so stark zu, dass man von einer eigenen Angsterkrankung sprechen kann (siehe Seite 174). Auch depressive Verstimmungen sind bei Fibromyalgiepatienten verbreitet. Manchmal sind sie schon vor der Erkrankung vorhanden und können als Wegbereiter des Schmerzes verstanden werden. Besteht eine Schmerzerkrankung über Jahre, kann sich eine Depression auch in deren Folge entwickeln.

Manchmal kann kaum noch unterschieden werden, ob zwei eigenständige Erkrankungen vorliegen (FMS und Depression) oder nur eine (FMS) (siehe Seite 28).

Vergesslichkeit

„Es ist mir total peinlich, aber ich vergesse wirklich alles! Mir fallen einfache Wörter nicht mehr ein, ich suche nach Begriffen, von Namen ganz zu schweigen! Meine 80-jährige Mutter ist geistig fitter als ich!" Diese Klagen einer 45 Jahre alten Frau sind überaus typisch für Patienten mit ausgeprägten Beschwerden. Manchmal quält sie auch der Zweifel, ob das alles nicht schon die ersten Zeichen einer Alzheimer-Demenz sein könnten.

Erschöpfung und Leistungsschwäche

Je länger die Erkrankung dauert, desto stärker nimmt die allgemeine Leistungsschwäche zu. Man fühlt sich abgespannt, antriebs- und lustlos. Aufgaben, die früher „mit links" erledigt wurden, erscheinen jetzt wie ein Berg. Ein Zustand, der häufig als „fibro fog" (engl. *fog* = Nebel) bezeichnet wird. Manchmal ist diese Erschöpfung schwerer zu ertragen als die Schmerzen.

Nachlassendes sexuelles Interesse

Je länger die Schmerzen andauern, desto stärker lässt das sexuelle Interesse nach. Frauen leiden häufig unter Schmerzen beim Verkehr, Männer unter Erektionsproblemen. Für die Partner ist das sexuelle Desinteresse meist schwer verständlich und oft kränkend. Die Freude an der Sexualität kehrt jedoch in aller Regel wieder zurück, wenn die Beschwerden nachlassen.

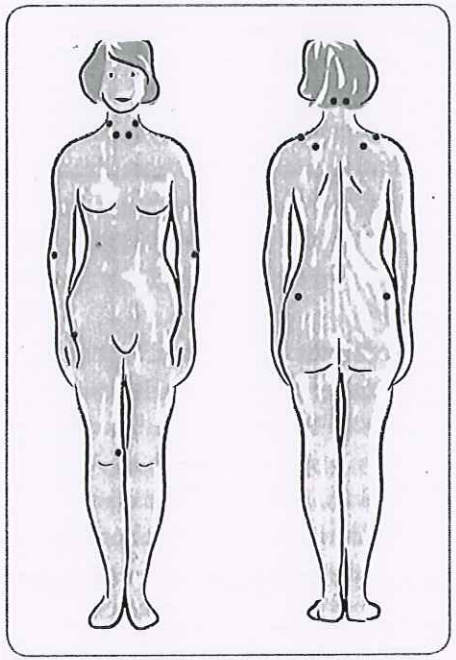
Definitionen – Was ist ein Fibromyalgiesyndrom?

Im Verlauf der kurzen Geschichte des Begriffs „Fibromyalgie" sind bereits mehrere Versuche unternommen worden, dieses rätselhafte Krankheitsbild wissenschaftlich zu definieren.

Definition nach ACR, 1990

1990 wurde von der amerikanischen Gesellschaft für Rheumatologie (American College of Rheumatology, ACR) Fibromyalgie erstmalig anhand einer Reihe von Kriterien definiert. Diese sog. „ACR 1990"-Kriterien werden auch heute noch viel verwendet. Nach Wolfe et al. (1990) spricht man von einem Fibromyalgiesyndrom, wenn:

- eine längere Vorgeschichte (mehr als drei Monate) mit über den Körper verbreiteten Schmerzen besteht; diese müssen auf beiden Seiten des Körpers (links und rechts) sowohl unterhalb als auch oberhalb der Taille bestehen und auch das Achsenskelett (Rücken/Brust) umfassen,
- eine Reihe von sog. Tenderpoints (besonders schmerzhafte Stellen) auf einen Daumendruck von 4 Kilogramm einen Schmerzreiz auslöst; es werden 18 Schmerzpunkte definiert; mindestens 11 müssen für die Diagnose „positiv", d.h. schmerzhaft, sein.



Tenderpoints nach ACR 1990

Deutsche Leitlinie 2008

Diese erste Definition des FMS wurde immer wieder kontrovers diskutiert. Insbesondere wurde die Rolle der Tenderpoints bezweifelt. Kommt es wirklich darauf an, dass bestimmte Punkte schmerzen? Ist der generalisierte, flächige Schmerz nicht wesentlich wichtiger? Liegt wirklich bei 10 von 18 Punkten kein FMS vor, während bei 11 von 18 die Diagnose plötzlich sicher ist?

Diese Situation war zweifellos unbefriedigend. In Deutschland einigten sich daher nach langer Diskussion die Vertreter von zahlreichen wissenschaftlichen Fachgesellschaften, darunter der