

Wie der Segen zum Fluch wurde

Hypermobilität aus Patientensicht Seit ihrer Kindheit ist Elke Hullemann-Kilb extrem beweglich. Was ihr in jungen Jahren zu Erfolgen im Turnen verhalf, entwickelte sich Jahre später zu einem chronischen Schmerzsyndrom. In einem Buch gibt sie ihre Erfahrungen weiter und sensibilisiert für ein Thema, das bislang in Medizin und Physiotherapie wenig bekannt ist.

➔ Schmerzen, permanent blockierte Halswirbel, Kribbeln, allgemeine Erschöpfung und schließlich arbeitsunfähig. Elke Hullemann-Kilbs Leben ist von der Krankheit, die lange keiner erkannte, eingenommen. Doch das war nicht immer so. Als junges Mädchen war die heute 51-jährige begeisterte Turnerin, liebte den Sport – auch Voltigieren, Leichtathletik und Trampolinspringen. Ständig musste sie sich bewegen. Spagat, Handstand und Brücke waren für sie eine Kleinigkeit und die dauerhafte Dehnung ein permanenter Drang in ihr. Schnell war klar, dass sie beweglicher war als die anderen Kinder.

Bewegung als roter Faden in ihrem Leben ➔ Hätte man Elke Hullemann-Kilb damals gesagt, sie würde eines Tages ein chronisches Schmerzsyndrom entwickeln, hätte das bei dem aktiven und bewegungsfreudigen Mädchen große Verständnislosigkeit ausgelöst.

Im Alter von 38 Jahren kam es jedoch zu drastischen Veränderungen in ihrem Leben. Ihre Kinder waren damals zehn und sieben Jahre alt und sie arbeitete als Ramp-Agentin am Frankfurter Flughafen. Nebenher gab sie Turnstunden. Es fing an mit anhaltenden Blockaden verbunden mit einer Bewegungsunfähigkeit, ständigen Kopfschmerzen und chronischer Erschöpfung. Muskelverhärtungen, massive Rücken-

schmerzen sowie permanent blockierte Halswirbel folgten. Gut zwei Jahre vergingen, und keiner fand die Ursache ihrer Beschwerden. Elke Hullemann-Kilb versuchte alles, um ihre Beschwerden in den Griff zu bekommen, machte Krankengymnastik, bekam Akupunktur, ging zu Chiropraktikern und Masseuren. Nur nicht aufgeben, sagte sie sich. In dieser Zeit begann sie, regelmäßig Tagebuch zu schreiben, um „den Kopf klarer zu bekommen“, wie sie sagt. Allmählich wurden die Abstände zwischen den Blockierungen immer kürzer. Im März 2007 erlitt die damals 41-jährige einen zu diesem Zeitpunkt nicht erkannten Bandscheibenvorfall in der HWS. Am 4. April 2007 schrieb sie in ihr Tagebuch: „Morgens Termin Chiropraktik, vorher kein Bewegungsprogramm möglich, eine Stunde Wartezeit, Hals- und Schultermuskulatur total verspannt, laut Arzt einige Halswirbel blockiert, mobilisiert, bei Massage am Nachmittag wieder woanders schief, es ist nicht auszuhalten, zwei Halswirbel schief, eingerenkt, Nacht o.k.“

Neue Hoffnung: Reha ➔ Im Sommer desselben Jahres diagnostizierte man bei Elke Hullemann-Kilb den Bandscheibenvorfall, wodurch sie erstmals eine Reha bekam und Hoffnung schöpfte. Doch das Reha-Programm war für „normal“ (un-)bewegliche Patienten ausgelegt, und sie erhielt erst ab der zweiten Woche Einzelsitzungen Krankengymnastik und Osteopathie. Der erhoffte Durchbruch blieb aus, die Schmerzen waren unverändert. Während der Reha schrieb sie: „In der Nacht plötzlich alle paar Minuten stechender Schmerz im Lendenwirbelbereich, der in den ganzen Unterkörper ausstrahlt hat, dadurch keine Ruheposition mehr möglich.“ Wärmekissen und spezielle Kopfkissen machten die Nächte wenigstens ein bisschen erträglich. Hinzu kamen furchtbare Kopfschmerzen, die sie nahezu täglich begleiteten.

Nach fast einem Jahr Arbeitsunfähigkeit fing sie im Februar 2008 stundenweise wieder an zu arbeiten. Trotz Krankengymnastik, Aku-

◀ Von ihrer Kindheit an bis heute ist Elke Hullemann-Kilb extrem beweglich. Positionen wie die Brücke und ein Spagat sind ein Kinderspiel für sie.



Abb.: privat



Abb.: privat

Elf

*Jahre lebt Elke
Hullemann-Kilb täglich mit
nicht auszuhaltenden
Schmerzen – erst dann
folgt die Diagnose.*

punktur und weiteren Maßnahmen blieben ihre Beschwerden. Sie fühlte sich allein gelassen und unverstanden. Ärzte und Therapeuten schienen ratlos, die Patientin galt als „austherapiert“, und man schrieb ihr schnell die Rolle des Hypochonders und Wichtigtuers zu. Nur wegen ihrer Disziplin und des eisernen Willens hatte sie in dieser Situation die Kraft, weiterzumachen.

Hoffnung Physiotherapie → Kurze Zeit später schöpfte sie erneut Hoffnung. Eine erfahrene Physiotherapeutin nahm sich ihrer an. Mit Beckenbodentraining gelang es ihr, den gesamten Körper zu stabilisieren – die Blockierungen nahmen ab. Durch die Verhärtungen und Verspannungen, die sich die letzten Jahre manifestiert hatten, und die anhaltende Bewegungsunfähigkeit brachte jedoch auch diese Therapie nur einen Teilerfolg. Auch der abgelehnte Antrag auf Neufeststellung einer Behinderung war für sie kein Grund aufzugeben.

Ende 2010 kam neue Hoffnung auf: Elke Hullemann-Kilb besuchte regelmäßig ein Seminar, in dem es um Druckpunktmassagen und Engpassdehnungen ging. Mithilfe dieser Übungen konnte sie Muskulatur und Beweglichkeit auf- sowie Blockierungen abbauen. Doch Mitte 2012 ging es ihr wieder schlechter. Die Steifigkeit kam zurück, und trotz regelmäßiger Bewegung kribbelten ihre Beine und ihr Rücken schmerzte.

Die Wechseljahre verstärkten die Überlastungsschmerzen und brachten zusätzliche Beschwerden. Ihr Alltag war geprägt von Verspannungen, körperlicher Instabilität und psychischer Belastung. Ihrer Arbeit konnte sie nur mit großer Mühe nachgehen. Manchmal musste sie abbrechen, weil sie die Schmerzen nicht aushielt. Das führte sie immer weiter in die Isolation.

15–25 Prozent der Deutschen sind hypermobil. Betroffen sind vor allem junge Frauen.

Wenn Beweglichkeit zum Problem wird

Hypermobilität aus Therapeutensicht

Patienten wie Elke Hullemann-Kilb sind kein Einzelfall. 15–25 Prozent der Deutschen haben eine Hypermobilität [1, 2], wobei Frauen deutlich häufiger betroffen sind. Oft treten erste Probleme bereits in der Kindheit und Jugend auf, vor allem während der Pubertät. Später landen diese Menschen als Patienten in der Physiotherapie, weil ein Gelenk mit ausgeprägter Beweglichkeit Beschwerden verursacht.

Hier gilt es zunächst zwischen lokaler und genereller Überbeweglichkeit zu unterscheiden. Für lokale Hypermobilität gibt es kaum zuverlässige Definitionen. Eine generelle Gelenküberbeweglichkeit (engl. Generalized Joint Hypermobility) besteht dann, wenn mehrere Gelenke in verschiedenen Körperregionen betroffen sind. Das beste Assessment dafür ist der Beighton-Score (👁 ABB. 1) [3, 4]. Meistens gelten Personen mit vier oder mehr Punkten als generell hypermobil, seit 2017 werden nach Alter und Geschlecht abgestufte Grenzwerte zwischen vier und sechs verwendet. Entscheidend ist jedoch, dass ein hoher Beighton-Score nichts über mögliche Beschwerden und Einschränkungen im Alltag aussagt.

Überbeweglichkeit – angeboren oder erworben?

Bei der generellen Überbeweglichkeit spielen verschiedene Faktoren eine Rolle. Sie kann erworben oder vielmehr antrainiert sein. Insbesondere in der Kindheit und Jugend lässt sich mit intensivem Training, etwa im Kunstturnen oder Ballett, die Beweglichkeit bis zur generellen Überbeweglichkeit steigern. Zudem gibt es angeborene Veränderun-

gen des Bindegewebes, welche zu einer generellen Überbeweglichkeit führen. Häufig sind in der Praxis beide Faktoren beteiligt: Menschen haben die Veranlagung zur Überbeweglichkeit und fördern sie dann durch Training weiter. Das häufigste Krankheitsbild ist das Ehler-Danlos-Syndrom (EDS), was auch bei Elke Hullemann-Kilb diagnostiziert wurde. Beim EDS unterscheidet man verschiedene Typen, die sich mithilfe genetischer und klinischer Tests identifizieren lassen [5].

Mit Genetik und Klinik diagnostizieren

Die aktuelle Einteilung des EDS unterscheidet 13 Varianten, wovon zwölf Typen eine klare genetische Mutation zugrunde liegt. Der 13. und häufigste Typ ist das hypermobile EDS (hEDS) – hier ist bislang keine eindeutige genetische Mutation bekannt. Möglicherweise liegt die Ursache dieses Typs nicht in einer Mutation, sondern in der fehlerhaften Transkription einzelner Gene. Alle Gendefekte liegen in Bereichen, die für verschiedene kollagene und elastische Fasern des Bindegewebes zuständig sind [5]. Für die Diagnostik sind neben der Genetik deshalb auch die klinischen Symptome wichtig:

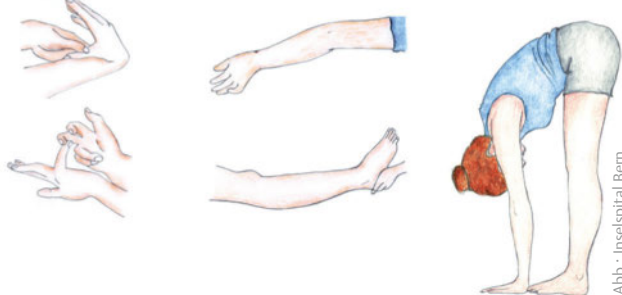
1. Generalisierte Gelenküberbeweglichkeit, erfasst mittels Beighton-Score mit den Grenzwerten 6 für Kinder und Jugendliche, 5 für Personen bis 50 Jahre und 4 für Personen über 50 Jahre
2. Mindestens zwei der folgenden Eigenschaften sind erfüllt:
 - A: systemische Auswirkungen einer generalisierten Bindegewebskrankheit wie Hautveränderungen, Dehnungsstreifen, Hernien, Organprolapse
 - B: positive Familienanamnese mit einem oder mehreren erstgradig Verwandten mit hEDS
 - C: muskuloskeletale Beschwerden, wie Schmerzen > 3 Monate, wiederholte Dislokationen oder Instabilität in mehreren Gelenken
3. Keine der folgenden Eigenschaften ist erfüllt:
 - A: unübliche Fragilität der Haut
 - B: eine andere erbliche Bindegewebskrankheit
 - C: eine andere Diagnose (z. B. rheumatologisch, neurologisch), welche die Überbeweglichkeit erklärt

Die Leitsymptome einer Hypermobilität sind die generelle Überbeweglichkeit und längere oder wiederkehrende Schmerzen an mehreren Orten. Hinzukommen können weitere klinische Zeichen wie Hautveränderungen, eine schlechte Wundheilung, Organprolapse oder Gefäßprobleme. Wichtig ist, dass andere Ursachen für diese Probleme ausgeschlossen sind. Für Patienten mit Verdacht auf ein hEDS ist es sinnvoll, ihre Symptome bei einem spezialisierten Rheumatologen abklären und sich gegebenenfalls genetisch testen zu lassen. Diese Gentests dienen allerdings rein der Diagnostik, die Behandlung und das langfristige Management richten sich nach den klinischen Symptomen und den Problemen im Alltag [6, 7].

Behandlung wie bei Patienten mit chronischen Schmerzen

Bis heute gibt es kaum kontrollierte Studien zur Behandlung der generellen Überbeweglichkeit [8, 9]. Die Empfehlungen basieren auf theoretischen Überlegungen und Expertenerfahrung. In gewisser Weise lassen sich die Patienten mit Patienten mit chronischen Schmerzen vergleichen. Somit orientiert sich die Behandlung stark an der aktuellen Situation des Patienten und seinen Beschwerden und Einschränkungen im Alltag. Entscheidend ist nach einer klaren

ABB. 1 Das 9-Punkte-Programm des britischen Arztes Peter H. Beighton (Beighton-Score) ist einfach und ohne Hilfsmittel durchführbar. Er beurteilt folgende Fähigkeiten:



Test	Bewertung
1. Daumen an die Innenseite des Daumens anlegen	je Seite 1 Punkt
2. Kleinen Finger mithilfe der anderen Hand auf 90° aufstellen	je Seite 1 Punkt
3. Ellenbogen um 10° oder mehr überstrecken können	je Seite 1 Punkt
4. Kniegelenke um 10° oder mehr überstrecken können	je Seite 1 Punkt
5. Handflächen bei gestreckten Kniegelenken auf den Boden ablegen können	je Seite 1 Punkt

Gere Luder ist Physiotherapeut und wissenschaftlicher Mitarbeiter im Berner Inselehospital. Er forscht im Bereich Krafttraining für überbewegliche Frauen. Zudem unterrichtet er im Studiengang Physiotherapie der Berner Fachhochschule. Kontakt: gere.luder@insel.ch



Abb.: privat

Diagnostik, den Patienten umfassend über das Krankheitsbild zu informieren und darüber aufzuklären, aktiv zu bleiben, ohne seinen Körper zu überfordern. Sobald Beschwerden auftreten, müssen Patienten ihre Aktivität unterbrechen bzw. anpassen. Langfristig orientiert sich die Behandlung an folgenden Aspekten:

Funktion: auf Alltag und Ergonomie schauen

Die Behandlung orientiert sich an der Alltagsfunktion und soll Einschränkungen in Alltagsaktivitäten reduzieren. Den Schwerpunkt bildet die aktive Therapie mit Stabilisationsübungen, gezieltem Muskeltraining und Körperwahrnehmung [8]. Das Ziel ist, stets die Funktion im Alltag zu verbessern, inklusive der beruflichen Anforderungen. Da es sich oft um jüngere Patientinnen handelt, kann es wichtig sein, den Fokus darauf zu legen, Kleinkinder ergonomisch gut zu versorgen und den Haushalt zu führen. Nicht zuletzt gilt es, Freizeitaktivitäten zu prüfen und bei Bedarf anzupassen. Bei der Auswahl der Sportart ist wichtig, dass sie stabilisierend für die Gelenke wirkt und diese nicht durch forcierte endgradige Bewegungen überlastet. Radfahren, Schwimmen oder Fitnesstraining eignen sich besonders.

Schmerzen: physikalische Therapie und Medikamente einsetzen

Bei akuten Beschwerden können lokale Maßnahmen, wie Massage, Triggerpunkttherapie oder lokale Wärme helfen – je nach Reaktion des Patienten. Schmerzstillende und entzündungshemmende Medikamente haben ebenfalls ihre Berechtigung, sollten jedoch korrekt dosiert und immer zeitlich begrenzt eingesetzt werden.

Hilfsmittel: Bandagen oder Schienen mit Training kombinieren

Um lokale Instabilitäten zu behandeln, können Bandagen oder Schienen helfen. Vor allem bei Beschwerden in Finger- und Handgelenken sowie im Knie- oder Sprunggelenk können diese zum Einsatz kommen. Wichtig ist, dass der Patient sie gezielt und funktionsorientiert trägt, und wenn möglich mit Stabilisationstraining kombiniert [9].

Pacing und Coping: Training anpassen und Patienten aufklären

Die beiden Begriffe kennzeichnen die Grundhaltung bei der Behandlung der Überbeweglichkeit: „Pacing“ bedeutet, dass der Therapeut die Anforderungen anpassen und gezielt steigern sollte, sodass der Patient im Laufe der Zeit seine Belastbarkeit erhöhen und so den Alltag besser bewältigen kann. Entscheidend dabei ist das „Coping“: Wie geht der Patient mit seiner Krankheit um? Er muss lernen, welche Bewegungen und Aktivitäten sinnvoll sind und wo die eigenen Grenzen liegen. Dazu gehören auch Strategien, um mit Rückschlägen umzugehen, und Wege zu finden, um den Alltag zu bewältigen.

Der Physiotherapeut kann den Patienten dabei langfristig unterstützen. Oberstes Ziel ist es, mit der Krankheit „Generelle Überbeweglichkeit“ gut zu leben und die Einschränkungen zu respektieren, aber auch wo immer möglich zu überwinden oder zu reduzieren. So müsste man vielleicht in Zukunft weniger von hEDS als Krankheit sprechen, sondern als Behinderung mit sehr unterschiedlichen Einschränkungen, die man mit entsprechender Unterstützung angehen kann. Gere Luder

Literaturverzeichnis und weiterführende Literatur für Therapeuten und Patienten

www.thieme-connect.de/products/physiopraxis > „Ausgabe 1/18“

Endlich die Diagnose → 2015 sollte endlich eine alles entscheidende Untersuchung Klarheit bringen: Elke Hullemann-Kilb ließ sich humangenetisch untersuchen und bekam die Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom, kurz EDS. Eine angeborene, seltene Bindegewbserkrankung mit nur 1.000 diagnostizierten Fällen in Deutschland. Doch was sie kurzfristig aufatmen ließ, mündete schnell in Ernüchterung. Es existierte keine Standardtherapie, und weil die Krankheit so unbekannt ist, war es ausweglos, eine Berufsunfähigkeit zu erkämpfen. Im April 2015 musste Elke Hullemann-Kilb ihre Arbeit endgültig aufgeben – nach 26 Jahren.

Die Schmerzen bleiben → „Der ganze Körper schmerzt, Leisten, Gelenke, Hüfte tun weh, Gehen ist manchmal nur ein Eiern“, beschreibt sie ihre Beschwerden heute. Die Krankheit ist in Elke Hullemann-Kilbs Alltag allgegenwärtig. Seit November 2004 ist ein normales Leben nicht mehr möglich. Weil sie über einen längeren Zeitraum weder sitzen noch stehen kann, verliert sie immer mehr die Teilhabe am sozialen Leben. Alles Starre verursacht Schmerzen und Kribbeln in den Beinen. Trotz der Beschwerden bleibt sie positiv. Ihre Einstellung gibt ihr die Hoffnung, in ein paar Jahren wieder ein besseres Leben zu führen. Isabelle Bonno

Das Buch von Elke Hullemann-Kilb gibt es direkt bei ihr zu bestellen: elkehullemannkilb@freenet.de. Gerne stellt sie das Werk auch in Praxen oder Schulen vor.



Gewinnen

Hypermobil – mehr als nur beweglich

Wer noch tiefere Einblicke in Elke Hullemann-Kilbs Erkrankung haben möchte, kann eines von zwei handsignierten Exemplaren ihres Buches gewinnen. Dafür bis zum 9.2.2018 unter www.thieme.de/physiopraxis > „Gewinnspiel“ auf das Stichwort „Hypermobil“ klicken.

