

Meine Erfahrungen mit der Pohltherapie beim Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Wenn ich jemanden erkläre, welche Krankheit ich habe, beschreibe ich es meist so:
Ich lebe mit verhaltensoriginellem Bindegewebe. Mein Bindegewebe verwendet den falschen Baustoff, dies ist genetisch bedingt. Dies führt zu Überbeweglichkeit und Instabilität der Gelenke. Mein Körper und meine Muskeln sind schneller „in der roten Zone“, also in einer Situation der Überbelastung.

Ich lebe mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (Typ hEDS) und den entsprechenden Muskelverspannungen, Faszienverklebungen und überbeweglichen Gelenken.

In den letzten Monaten habe ich persönlich gute Erfahrungen mit der Pohltherapie nach Helga Pohl gemacht. Bei regelmässigen Anwendungen der Übungen haben sich zum Beispiel die lokal starken Schmerzen an einem Rippenbogen deutlich reduziert. Insgesamt brauche ich weniger Schmerzmittel. Die Therapieform hebt meine Beschwerden nicht auf, ist aber eine gute erste Hilfe und Überbrückung zwischen Therapieeinheiten.

Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom?

Vier betroffene Personen, die in der Schweiz leben, haben 2011 das Ehlers-Danlos Netz Schweiz gegründet. Die Nonprofit-Patientenorganisation organisiert sich in einem Verein. Die Organisation will vernetzen, sensibilisieren, aufklären und Betroffenen helfen. Das Ehlers-Danlos Netz Schweiz definiert die Syndrome wie folgt:

«Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) umfassen eine vielfältige Gruppe angeborener Bindegewebskrankheiten, die gegenwärtig in 13 unterschiedliche Subtypen unterteilt werden. Gemeinsam liegt ihnen eine Fehlveranlagung des Bindegewebes zugrunde.

Durch einen Gendefekt ist die Struktur des Bindegewebes krankhaft verändert. Da das Bindegewebe den ganzen Körper durchzieht, handelt es sich bei EDS um eine Multisystemerkrankung mit individuell unterschiedlicher Beteiligung des Bewegungsapparates (Knochen, Gelenke, Sehnen, Bänder, Knorpel, Muskeln, Faszien), der Haut, der Blutgefässe, der Nervenbahnen, der inneren Organe, der Sinnesorgane und in seltenen Fällen sogar der Zähne.

Im Bewegungssystem kommt es zu einer allgemeinen Gelenksüberbeweglichkeit und reduzierten körperlichen Belastbarkeit, welche bei vielen Betroffenen zu erheblichen muskuloskelettalen Problemen führt – bis hin zur Invalidität.

Gelenksblockaden, Bandscheibenvorfälle, Nervenquetschungen und (Sub-)Luxationen von Gelenken gehören zum schmerzhaften Alltag mit EDS. Aufgrund der Beteiligung der Blutgefässe neigen EDS-Betroffene zu blauen Flecken und Blutungen.»

Bei einem Teil der Betroffenen entwickeln sich schwerwiegende Komplikationen in Form lebensbedrohlicher Aneurysmen (Gefässerweiterungen), insbesondere beim sogenannten vaskulären Typ des Ehlers-Danlos-Syndroms. Meist besteht auch eine gestörte Wundheilung mit atropher Narbenbildung (eingesunkene Narben).

EDS zählt zu den seltenen Krankheiten: Eine von rund 5000 Personen ist betroffen.»

https://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/das-ehlers-danlos-syndrom_8.html

Zugriffsdatum 8.8.25

Link zu der Broschüre zu Ehlers-Danlos-Syndrom mit ausführlichen Beschreibungen:

<https://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com/p/broschure-die-ehlers-danlos-syndrome.html>

Zugriffsdatum 8.8.25

Die **Sensorische Amnesie** ist ein zentraler Grundbegriff in der Pohltherapie und in den Körpertherapien, die die Pohltherapie geprägt haben. (<https://praxis-bruckmann.de/therapien/pohltherapie> Zugriffsdatum 8.8.25)

Die Eigenwahrnehmung des Körpers und der Gelenke (Propriozeption) ist bei EDS schwächer als bei normal zusammengesetztem Bindegewebe. Wegen der Strukturveränderungen im Bindegewebe entstehen Muskelverspannungen, Schmerzen und Schonhaltungen. All dies begünstigt sensorische Amnesien meines Erachtens stark.

Die Pohltherapie geht davon aus, dass Kräftigungs- und Dehnübungen oft nicht helfen können bei Dauerverspannungen aufgrund der sensomotorischen Amnesie. Sie können sogar Beschwerden verstärken, weil der verspannte Muskel Widerstand leistet oder im aktuellen Zustand nicht in der Lage ist, die gewünschte Bewegung korrekt auszuführen.

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist bei medizinischen Fachpersonen oft noch wenig bekannt. Das kann die Diagnosestellung lange hinauszögern und unter Umständen zu vorschnellen Zuschreibungen aus der Psychosomatik führen. Für Betroffene bedeutet das häufig schmerzliche, schlechte Erfahrungen oder Fehlbehandlungen. Es gibt keine Therapie, die die Ursache behebt. Die angewandten Therapien behandeln daher nur die Symptome.

Die Pohltherapie mit den verschiedenen Faszientechniken behandelt Verspannungen an den Muskeln und am Bindegewebe und ergänzt deshalb die bekannten Therapien beim Ehlers-Danlos-Syndrom gut.

Warum empfinde ich persönlich die Pohltherapie als hilfreich?

- **Mein Syndrom ist nicht heilbar, aber Beschwerden sind beeinflussbar:** Die sensomotorische Amnesie kann durch Reflexe, Haltungsgewohnheiten und körperliche Gegebenheiten entstehen, *kann aber wieder verlernt werden.*

Die Erklärung der sensorischen Amnesie enthält nicht nur eine Beschreibung, sondern auch ein Handlungsansatz. Diese Grundannahme setzt meines Erachtens ein wesentlich positiveres Zeichen als die Theorie des Körper-Schmerzgedächtnis, wodurch chronische Schmerzen entstehen.

Das heisst für mich persönlich: Die Ursache für das Ehlers-Danlos-Syndrom kann nicht aufgehoben werden, aber ich gewinne etwas Spielraum, wo ich bis zu einem gewissen Grad etwas beeinflussen kann. Haltungsgewohnheiten, die die Körperstatik verschlechtern, nehme ich schneller und differenzierter wahr und korrigiere sie dadurch häufiger.

Ich kann die Verspannungen mit kurzen Übungen angehen, wodurch sich der Schmerzkreislauf langsamer aufbaut. Die Therapieeinheiten der Physiotherapie nützen besser und länger.

- **Unmittelbare Rückmeldung / mehr Wirksamkeit als Krafttraining:**

Bei Pandiculation-Übungen wird der Muskel zuerst bewusst angespannt, dadurch ist er also in einem Zustand, der für das Gehirn bekannt ist. Die langsame, sehr bewusste Entspannung danach bringt eine sensomotorische Empfindung und Aktivierung mit sich. Das sensomotorische System kann den Muskel wieder besser im Alltag mitarbeiten lassen, weil die Wahrnehmung verbessert wird.

Im Gegensatz zu Kräftigungs- und Dehnübungen habe ich bei Pandiculations oft ein direktes, unmittelbares Körperfeedback. Diese Rückmeldung motiviert mich, die Übungen regelmässig zu machen. Ich nehme den behandelten Muskel danach als aktiver und belebter als vorher an, ich

spüre ihn deutlich und nehme ihn breiter wahr. Am Brustkorb z.B. fühlt es sich manchmal so an, „als sei das Korsett um zwei Löcher gelockert worden“.

Bei Bewegung danach merke ich, dass die Faszien entspannter sind und der Alltagsablauf besser funktioniert. In der Folge steigert sich auch die Freude an Bewegung im Alltag.

- **Keine Abhängigkeit von Hilfsmittel:** Die Therapie beinhaltet Übungen ohne und mit Hilfsmitteln (Blackroll, Faszienball, Massagestab). Gerade bei Überbeweglichkeit und Neigung zu Teilausrenkungen (Subluxationen) können Körperpositionen auf der Blackroll Schwierigkeiten bereiten. Viele Übungen arbeiten ohne Hilfsmittel. Man kann sie im Alltag einbauen, z.B. beim Warten in der Bahn, während einer langen Reise oder vor dem Einschlafen.
In den Büchern und im Internet finden sich gute Anleitungen zu Selbstbehandlungen an den Faszien. Auch dadurch habe ich Schmerzpunkte gefunden, die ich oft etwas entlasten kann, was die Zeit bis zur nächsten Physiotherapie überbrückt. Hier kann ein Hilfsmittel wie ein Massagestab hilfreich sein für Körperstellen, die man selber nicht gut erreicht oder wo man sich tendenziell wieder verspannt, um die Stelle zu erreichen.
- **Einbezug der betroffenen Person:** Die Pohltherapie bezieht den betroffenen Menschen sehr bewusst mit ein. Seine Empfindungen sind ein wichtiger Ausgangspunkt. Die Therapie startet die gemeinsame Detektivarbeit dort, wo die betroffene Person Beschwerden hat. Die Situation bei Personen mit EDS kann individuell sehr verschieden sein – der personalisierte Ansatz ist daher wertvoll.
- **Nachvollziehbare Grundsätze:**
Die Grundsätze der Therapie werden transparent erklärt. Das schätze ich als Patientin sehr. Die Kenntnis der Grundsätze erlaubt mir individuell zu experimentieren, wie ich eine Schmerzregion via Muskel- An- und Entspannung selber beeinflussen kann.

Wichtig zu beachten – generell und besonders bei Ehlers-Danlos-Syndrom

- **Kein Schmerz während der Übung:** Die Bewegungsausführung darf nicht schmerzen. Man soll sich nur in dem Ausmass bewegen, wie es gut und schmerzfrei geht. Der aktuell mögliche Bewegungsradius ist gut. Man soll nie einen grösseren Bewegungsumfang erzwingen. Oft ist er am Ende der Übung bereits etwas grösser geworden.
- **Sicher selber, seine Überbeweglichkeit und seine Grenzen kennen:**
Beim Ausprobieren der Übungen ist es wichtig, die **persönliche Situation und das Ausmass der Überbeweglichkeit zu berücksichtigen**. So musste ich gewisse Übungen mit Drehungen im Knie oder Sprunggelenk weglassen, weil ich danach Schmerzen wegen der Kniescheibe oder im Sprunggelenk hatte. Auf der Blackroll kann ich mich nicht stabil auf den Handgelenken abstützen oder halte die Schulter zu wenig stabil. Ich habe aber durch Recherche im Internet für vieles eine Ersatzübung gefunden oder halte die Bewegung extrem klein.
Es lohnt sich, einen Pohltherapie-Stunde zu buchen und Alternativen zu suchen. Es gibt Übungen, wo der Kopf angehoben wird - hier müssen z.B. Personen mit EDS mit starker Überbeweglichkeit an der Halswirbelsäule abschätzen, welche Übungen für sie Sinn machen oder überhaupt möglich sind.
- **Im Zweifel bei der Grundübung bleiben:** Bei Übungen mit kombinierten Bewegungen fällt mir die Körperwahrnehmung schwerer oder ich kann aufgrund der Überbeweglichkeit die Position nicht stabil genug halten. Ich bleibe daher bei Bedarf bei der Grundübung, um die Stellung der Gelenke gut wahrnehmen zu können.