



EIGENVERANTWORTUNG MOBILISIEREN, SOZIALE ISOLATION DURCHBRECHEN

In loser Folge stellen sich in PROFUND bayerische Selbsthilfegruppen vor. Die Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB) möchte damit dem oft geäußerten Wunsch nach Information und Austausch zwischen professioneller therapeutischer Seite und Selbsthilfe ein Forum geben. Claudia Dextl schreibt in dieser Ausgabe über die Aktivitäten ihrer Fibromyalgiegruppe.

**Claudia Dextl,
Münchner
Sprecherin der
Selbsthilfe-
gruppe Fibro-
myalgie, will
den Erfahrungsaustausch unter
Betroffenen
fördern.**



Wir sind ein Zusammenschluss von Menschen mit der Erkrankung

Fibromyalgie oder vergleichbaren Muskelschmerzen und verfolgen ein gemeinsames Ziel: Wir wollen lernen, mit den eigenen Problemen besser umzugehen. Bei diesem Lernprozess spielen Wissenserwerb, Erfahrungsaustausch über mögliche Krank-

heitsentstehung, Diagnosen, Behandlungsmöglichkeiten und die gegenseitige emotionale Unterstützung eine wesentliche Rolle.

Meist beginnt die Erkrankung mit Rückenschmerzen, die sich dann chronifizieren. Schließlich breitet sich der Schmerz über den ganzen Körper aus und manifestiert sich täglich an anderen Stellen. Bleierne Müdigkeit und Erschöpfung durch Schlafdefizite kommen hinzu. Fibromyalgiekranke berichten oft: „Ich komme mir vor, als hätte ich die ganze Nacht nicht geschlafen.“ Die ständigen Schmerzen und die wenig erholsame Nachtruhe tragen dazu bei, dass sie zusätzlich unter Konzentrationsstörungen und Wortfindungsstörungen leiden: „Ich kann mir nichts mehr merken, ich muss mir alles aufschreiben“, ist eine ganz charakteristische Aussage. Oft belasten auch

schwere Migräneanfälle, Reizdarm, Reizblase, Kraftlosigkeit und viele andere Begleitsymptome die Patienten. Viele Betroffene, die zu uns in die Gruppe kommen, sind aufgrund ihrer krankheitsbedingten und auch sozialen Situation äußerst verzweifelt. Sie fühlen sich von ihren Ärzten oft nicht ernst genommen und haben Angst, als Simulanten dazustehen, da sie vor dem Problem stehen, die Krankheit begrifflich darzustellen.

Vor diesem Hintergrund haben wir unsere Münchner Selbsthilfegruppen der Deutschen Fibromyalgie Vereinigung (DFV) e.V. im April 2002 und im Oktober 2004 gegründet. Wir arbeiten ehrenamtlich und sind gemeinnützige Einrichtungen, wobei ich als Sprecherin die Selbsthilfegruppen nach außen vertrete. Wir wenden uns an Menschen, die mit ihrer Erkrankung und deren Folgen nicht



allein bleiben wollen und die Bereitschaft mitbringen, sich auf Mitpatienten einzulassen und aktiv an einer Veränderung ihrer Lebensgestaltung mitzuwirken. So ist unser Engagement auf gegenseitiger Hilfe aufgebaut – Betroffene helfen Betroffenen. Wir versuchen, die Eigenverantwortung zu mobilisieren und damit auch einer drohenden sozialen Isolation entgegenzuwirken. Jeden zweiten Dienstag im Monat treffen wir uns zu einem Gesprächskreis, etwa dreimal im Jahr laden wir zu Themen, die uns wichtig erscheinen, Referenten ein.

Mit allen Beteiligten sprechen

Wir betreiben aber auch sehr engagiert Öffentlichkeitsarbeit: Die Grup-

penstunden werden in den örtlichen Lokalanzeigern publiziert, zum Thema „Fibromyalgie und Selbsthilfe“ sowie zu den Leistungen und dem Einsatz unseres Bundesverbandes halte ich selbst Vorträge. Dabei decken die Vortragsthemen eine breite Palette ab, wie zum Beispiel die Beschäftigung mit partnerschaftlichen Problemen, die gerade diese Erkrankung mit sich bringen kann, unter dem Titel „Fibromyalgie – der Lustkiller“. In Kliniken nehmen wir an Tagen der offenen Tür mit einem Infostand teil und sind auf Selbsthilfetagen oder Gesundheitsmessen vertreten. Wir haben intensiven Kontakt zu Ärzten und Therapeuten, denen wir gerne unsere umfangreiche, neu aufgelegte Infomappe vorstellen. Sie enthält unter anderem Therapiekonzepte, die auch in den „S3-Leitlinien“ zum Fibromyalgiesyndrom festgelegt wurden. Dank unseres Bundesverbandes verfügen wir über das umfangreichste Informationsmaterial zum Thema Fibromyalgie, unter anderem über Ärztelisten, Kliniklisten, Selbsthilfegruppenverzeichnisse und eine laufend aktualisierte Broschüre. Für unsere

Münchner Gruppen konnten wir als Schirmherrn Joachim Unterländer gewinnen, der als Landtagsabgeordneter und sozialpolitischer Sprecher der CSU-Landtagsfraktion unsere Aktivitäten tatkräftig unterstützt.

Ärztliche Behandlung unterstützen

Unsere Gruppe kann kein Ersatz für medizinische, physiotherapeutische und psychotherapeutische Behandlung sein. Wir sind auch nicht geeignet für Menschen in akuten Krisen oder mit schwerwiegenden persönlichen Problemen. Jedoch können wir die ärztliche Behandlung positiv unterstützen. Mein Anliegen ist es, mich für eine bessere Versorgung von Fibromyalgiekranken einzusetzen, vor allem aber dafür, dass Menschen mit diesem Krankheitsbild ernst genommen werden. Ein Abrutschen ins soziale Abseits ist sonst die große Gefahr.

Claudia Dexl

Kontakt

Claudia Dexl
Esebeckstraße 17
80637 München
Telefon 0 89 / 14 90 36 62
Fax 0 89 / 14 90 36 63
E-Mail claudia.dexl@gmx.de
Internet www.fibromyalgie-selbsthilfe-muenchen.de

