

„Uns versteht kaum ein Gesunder“

Langer Leidensweg: Fibromyalgie / Selbsthilfegruppe gegründet

LANDKREIS elb „Du siehst doch gesund aus, stell dich doch nicht so an“ - solche und ähnliche Reaktionen kennen Menschen mit Fibromyalgie-Syndrom (Faser-Muskel-Schmerz) zur Genüge. Diese chronische Erkrankung geht mit starken „Wanderschmerzen“ einher, weist jedoch keine entzündlichen Werte oder Veränderungen in bildgebenden Verfahren auf - aber ist nicht psychisch bedingt. Das bedeutet oft, dass Angehörige, Freunde, Arbeitgeber, aber auch Ärzte mit Unverständnis reagieren, „Arztodysseer“ von bis zu 15 Jahren sind keine Seltenheit. „Wir geben aber keine Arztschelte“, betont die Vorsitzende der Deutschen Fibromyalgie-Vereinigung (DFV) e.V., Margit Settan. „Selbst vielen Ärzten ist diese Krankheit noch unbekannt.“

Dies ist auch im Elbe-Weser-Dreieck der Fall, weshalb sich jetzt auch in Cuxhaven eine Selbsthilfegruppe Fibromyalgie gründete, die mit einer in Bremerhaven kooperiert. „Das war auch notwendig, der Landkreis ist groß und stellte eine Versorgungslücke dar“, erläutert die Vorsitzende Johanna Pflöging. Denn: Austausch ist dabei sehr wichtig. „Die meisten von uns geraten ja in eine Isolation“, so Settan. „Uns versteht kein Gesunder, wenn von einer Sekunde auf die andere Schmerzen oder starke Erschöpfung einsetzen und wir lange geplante Verabredungen absagen müssen. Oft hilft es, wenn man weiß, man ist damit nicht allein.“

Rund 2,4 Millionen Betroffene aus allen Schichten - zumeist Frauen, „Powerfrauen“, so Settan - sind derzeit deutschlandweit erfasst, Tendenz steigend. Hinzu kommen auch Kinder und Jugendliche. Kennzeichnend sind neben starken, andau-



Selbsthilfegruppen-Gründerin Johanna Pflöging (mit Hund) und DFV-Vorsitzende Margit Settan (l.) mit Betroffenen

ernden und nicht kurierbaren Schmerzen eine chronische Erschöpfung, Konzentrations-, Schlaf- sowie Wortfindungsstörungen; der Muskeltonus ist ständig erhöht. Rheumatologen, „aber auch jeder andere Arzt, der sich damit befassen möchte“, betont Settan, können die Erkrankung über so genannte „Tender Points“, druckschmerzempfindliche Punkte des Körpers, diagnostizieren - nach Ausschluss anderer Erkrankungen. Bis dahin haben die Patienten oft schon mehrere Operationen hinter sich, da Ärzte ratlos waren. „Aber jeder Eingriff bringt neue Schmerzen“, erklärt Settan.

Therapie der Wahl ist häufig ein niedrig dosiertes Psychopharmakon. Über 100 Begleitsymptome können auftreten, darunter auch die larvierte (verdeckte) Depression - die Betroffenen werden berufsunfähig. „Hier beginnen die richtigen Probleme“, weiß Settan. „Bis zur Berentung ist ein langer Weg.“ Daher erarbeitet sie mit anderen im Gesundheitswesen Tätigen derzeit Interdisziplinäre S3-Richtlinien für Ärzte, Krankenkassen, aber auch für

Patienten. Dazu sind auch Symposien geplant.

Um sich Gehör zu verschaffen, traf sich die DFV auch mit dem Europäischen Netzwerk Fibromyalgie in Brüssel. Hier wies man Politiker des Europaparlaments auf die Krankheit hin und forderte generelle Anerkennung und Unterstützung.

Das ist auch im Kleinen wichtig. „Viele Betroffene wissen noch nicht, dass es Selbsthilfegruppen gibt“, erklärt Johanna Pflöging. „Aber nur gemeinsam sind wir stark.“ Ihre Gruppe zählt nach bisher vier Treffen schon 17 Mitglieder aus dem ganzen Landkreis; die Treffen finden am ersten Dienstag eines Monats statt. Angedacht sind neben Austausch auch Fachvorträge oder ein spezielles Funktionstraining. Dazu wolle man Ärzte oder Physiotherapeuten gewinnen, sich über Wochenendseminare der Deutschen Fibromyalgie-Vereinigung diesbezüglich weiterzubilden.

Eine Kontaktaufnahme zur Selbsthilfegruppe ist telefonisch unter (04743) 91 14 17 oder per Mail an shg-fibromyalgie-cuxhaven@ewetel.net möglich.

www.fibromyalgie-fms.de