



Fibromyalgie Verein Bayern e.V.

Fibromyalgie Verein Bayern e. V.
c/o Claudia Dextl
Esebeckstr. 17, 80637 München
Tel. (089) 14 90 36 62
info@fibromyalgie-bayern.de
www.fibromyalgie-bayern.de

Fibromyalgie
Faser – Muskel – Schmerz

Den Schmerz täglich an die Hand nehmen.



**Information für Betroffene
und Interessierte**



Vorwort des Vorstands

Liebe Leserinnen und Leser,

das Fibromyalgiesyndrom (Faser-Muskel-Schmerz) ist eine nicht sichtbare Erkrankung. Die Erkrankung beginnt schleichend meist in der Lebensmitte. Die Betroffenen klagen über Rückenschmerzen, die sich chronifizieren. Hinzu kommt ein verändertes Schlafmuster. Kernsymptome der Fibromyalgie sind lt. den S 3 Leitlinien chronische Schmerzen in mehreren Körperregionen sowie Schlafstörungen bzw. nicht-erholsamer Schlaf und Müdigkeit bzw. Erschöpfungsneigung (körperlich und/oder geistig). Das Fibromyalgiesyndrom hat viele Begleiterkrankungen wie z. B. Reizdarm, Reizmagen, Wortfindungsstörungen, Konzentrationsstörungen, Ängste und Panikattacken bis hin zu einer lavierten Depression sowie Morgensteifigkeit, um nur einige zu nennen. Das Fibromyalgiesyndrom ist kein Weichteilrheuma.

Der Patient hat eine Vielzahl von Arztbesuchen hinter sich, bevor eine gesicherte Diagnosestellung gelingt. Fibromyalgie ist eine Ausschlussdiagnose, d. h. alle anderen Erkrankungen wie z. B. Rheuma, Multiple Sklerose oder Stoffwechselerkrankungen müssen ausgeschlossen sein.

Bei diesem Findungsprozess begleitet Sie und Ihre Angehörigen unser Verein.

Wir informieren umfassend zu diesem Krankheitsbild und helfen Ihnen geeignete Ärzte, Kliniken und Rehaeinrichtungen zu finden. Unsere bayernweiten Selbsthilfegruppen sind Ihnen Ansprechpartner und Hilfe vor Ort. Hier findet ein Austausch mit anderen Fibromyalgieerkrankten statt.

Wir stehen im Dialog mit dem Gesundheitswesen in Medizin und Politik. Jeder Fibromyalgiebetroffene sollte die medizinische Versorgung erhalten, die er benötigt. Dafür setzen wir uns für Sie ein.

Unser Ziel ist die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit über diese Erkrankung. Hierzu bieten wir in Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern das Bayerische Fibromyalgieforum an, wo Ärzte sowie auch Betroffene teilnehmen können. In unseren Patientenschulungen erhält der Betroffene wirksame Unterstützung bei seiner Erkrankung. Besuchen Sie auch unsere Symposien vor Ort.

Mit unseren Mitgliedern wollen wir Erfahrungen und Innovationen verbinden. Diese Informationsbroschüre soll Sie unterstützen und begleiten.

Der Vorstand des Fibromyalgie Verein Bayern e.V.

Vorwort des Beirates

Liebe Leserinnen und Leser,

die Anzahl der erkrankten Patienten an Fibromyalgie hat in den letzten Jahren zugenommen. Daher konnten aus den vielen unterschiedlichen Symptomen neue Erkenntnisse in der Diagnostik und Therapie gewonnen werden, die in den Leitlinien für Fibromyalgie in 2017 neu festgeschrieben wurden. In der Diagnosestellung sind nicht mehr die Tenderpoints bestimmend, sondern über ein intensives Anamnesegespräch und einer Schmerzskeizze werden die Leit- und Begleitsymptome des Patienten erfasst. Zusätzlich werden in einem Basislabor andere Erkrankungen wie z.B. Schilddrüsenfunktionsstörungen ausgeschlossen.

In der multimodalen Behandlungsform werden neben manuellen Therapien, psychologischer Betreuung, medikamentöse Impulstherapie auch Stressbewältigungsverfahren und naturheilkundliche Methoden empfohlen. Die geeignete Therapieform hängt von der Schmerzintensität, der Begleitsymptomatik und individuellen Anforderungen des Patienten ab.

Mit dieser Neuauflage der Leitlinien ist es gelungen, das Krankheitsbild mehr transparenter in Diagnostik und Thera-

pie aufzubereiten. Davon profitieren die betroffenen Patienten um besser über diese chronische Schmerz Erkrankung aufgeklärt zu werden. Für Ärzte und Therapeuten ist sie ein Leitfaden für Diagnostik und Therapie.

Rechtliche Aspekte in der Behandlung bei chronischen Erkrankungen sind ein wichtiger Gesichtspunkt für einen Therapieerfolg. Führt die Symptomatik dazu, dass eine Erwerbsminderungsrente notwendig wird, ist eine gute rechtliche und medizinische Begleitung für eine erfolgreiche Berentung erforderlich. Hier unterstützen wir mit aktuellen Informationen.

Mit unseren medizinischen Erkenntnissen und den Erfahrungen der betroffenen Patienten wollen wir den Vorstand in seiner Arbeit unterstützen und den Mitgliedern Informationen liefern für einen verbesserten Umgang mit diesem Krankheitsbild. Durch gezielte Projekte innerhalb des Vereins mit Mitgliedern wollen wir neue Erkenntnisse einbringen und Ihre Erfahrungen sammeln um Verbesserungen in der Diagnostik und Therapie zu erreichen.

Der Beirat des Fibromyalgie Verein Bayern e.V.

Inhaltsübersicht

Fibromyalgie – Das Krankheitsbild	7
Bio-Psycho-Soziales Modell	7
Definition	7
Diagnose	8
Symptome	10
Der Mensch als Individuum	11
Die Gegebenheiten des Lebens	11
Die Behandlungsempfehlungen	13
Selbstverantwortung	14
Alternative Medizin	14
Psychologische Betreuung	15
Mein Leben mit Fibromyalgie	16
Selbsthilfe	19
Was bedeutet Selbsthilfe?	19
Was ist eine Selbsthilfegruppe?	19
Keine Selbsthilfegruppe vor Ort?	20
Nützliche Adressen	21
Impressum	22



Fibromyalgie – Das Krankheitsbild

Bio-Psycho-Soziales Modell

Die Ursachen einer Fibromyalgie sind derzeit noch nicht im Detail geklärt. Es werden verschiedene Faktoren vermutet, wie genetische Disposition, Borrelienerkrankung, psychosoziale Belastungsfaktoren in der Jugend, traumatische Erlebnisse in der Kindheit und ein verändertes Stress-Abwehrsystem. Auch die Persönlichkeit des Betroffenen kann dabei eine Rolle spielen. Hohe Ansprüche an sich selbst und Perfektionismus werden bei Fibromyalgiepatienten beobachtet. Fibromyalgie kann daher aus körperlicher Disposition, psychischem Erleben, sozialen Faktoren und emotionalen Beschwerden seine Entstehungsgründe haben.

Steht die Diagnose „Fibromyalgie“, können sich die Symptome auf allen Ebenen auswirken. Aus reinen körperlichen Beschwerden wie Schmerzen können psychische Belastungen entstehen. Diese entwickeln sich wiederum zu Stressfaktoren, welche sich in der sozialen Beziehung zwischen Patient und seinem Umfeld belastend auswirken. Diese Spirale zieht den Patienten immer weiter in das Krankheitsbild und verbraucht immer mehr Energie. Diese verbrauchte Energie steht nicht mehr für den Regenerati-

onsprozess von Körper, Geist und Seele zur Verfügung und bringt neue Beschwerden als Begleitsymptome.

Definition

Fibromyalgie heißt wörtlich übersetzt „Faser-Muskel-Schmerz“ und so beschreiben die Patienten die Schmerzen an verschiedenen Stellen ihres Körpers. Der Schmerz verändert seine Intensität und breitet sich weiter aus. Auch wird das Schmerzzentrum im Gehirn in seiner Schmerzverarbeitung sensibler und es kommt zu Störungen im Regelkreis der Schmerzempfindung.

Bestimmte Botenstoffe, die an der Schmerzverarbeitung beteiligt sind, verändern sich. Die Substanz P (Pain) spielt bei der Schmerzübertragung eine wichtige Rolle und erhöht sich bei Fibromyalgie. Gleichzeitig wird der Botenstoff „Serotonin“ reduziert, welcher die Schmerzempfindung mitregelt. Aus Serotonin soll abends das Schlafhormon Melatonin gebildet werden, welches für einen guten und erholsamen Schlaf sorgt. Mit den Symptomen der Fibromyalgie reduziert sich der Botenstoff Serotonin, das Schmerzempfinden wird sensibler und Schlafstörungen treten auf.

Diagnose

Für die Diagnosestellung und den entsprechenden Therapieplan ist es wichtig einen Hausarzt aufzusuchen, der mit diesem Krankheitsbild Erfahrung und auch ein Netzwerk von geeigneten Fachärzten aufgebaut hat. So wird sichergestellt, dass der betroffene Patient keine lange Ärzteodyssee bis zur Diagnosestellung vor sich hat. Denn je früher Fibromyalgie erkannt wird, umso besser sind die Therapieansätze in der multimodalen Behandlungsform. Es ist nicht immer einfach den richtigen Arzt zu finden, der dem Patienten ein kompetenter und empathischer Wegbegleiter bei dieser Erkrankung ist.

Wichtige Kriterien für die Wahl des betreuenden Arztes sind:

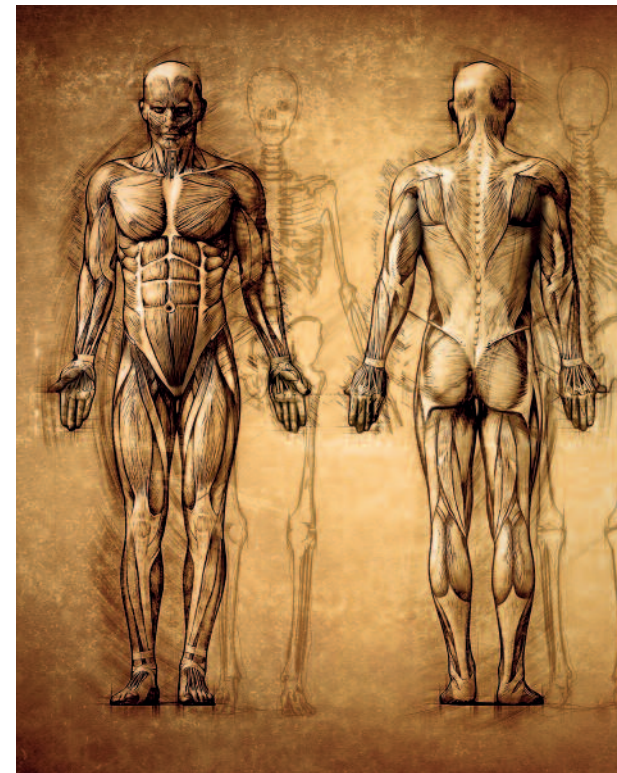
- Wissen und Erfahrung zum Krankheitsbild
- Vertrauensvolle Beziehung zwischen Patient und Arzt
- Individuelle Therapieansätze für den Patienten

Es empfiehlt sich bei der Auswahl des betreuenden Arztes in Selbsthilfegruppen nachzufragen, wer sich in der entsprechenden Region mit „Fibromyalgie“ auskennt. Zudem können sich Patienten auf unserer Homepage einen Fra-

gebogen herunterladen. Hier kann der Betroffene erst einmal eine Selbstreflexion zu seinen Beschwerden durchführen. Der Fragebogen wurde entsprechend der Leitlinien erstellt und dient einer ersten Bestandsaufnahme der persönlichen Beschwerden. Mit diesem Fragebogen kann der Patient einen empfohlenen Arzt konsultieren. Der behandelnde Arzt erhält somit einen ersten Eindruck und kann die Antworten des Fragebogens in das Anamnesegespräch und Untersuchung mit einbinden.

Die Diagnose Fibromyalgie erfolgt immer noch nach dem Ausschlussprinzip. Es müssen andere Erkrankungen wie z. B. Stoffwechselbeschwerden, Schilddrüsenfunktionsstörungen oder Rheuma ausgeschlossen werden. Im Blutbild sind weder Rheumafaktoren nachweisbar noch Entzündungsparameter sichtbar, was die Diagnosestellung zusätzlich erschwert.

Der behandelnde Arzt muss die Ergebnisse aller Fachberichte, seines Anamnesegesprächs, der körperlichen Untersuchungen und einer psychologischen Exploration zusammensetzen um über die Kriterien der Leitlinien die Diagnose Fibromyalgie zu stellen.



Anamnesegespräch

- Hauptbeschwerden
- Begleitbeschwerden
- Beeinträchtigung im Alltag
- Vorerkrankungen
- Medikamente
- Psychotherapeutische Exploration



Untersuchung

- Schmerzskizze
- Funktionsanalyse
- Tenderpoints
- Labor



Ausschlussdiagnose

Symptome:

Die Symptomatik lässt sich in drei grobe Blöcke einteilen:

- Schmerzen
- Schlafstörungen
- Vegetative Beschwerden

Die Schmerzen befinden sich großflächig in Muskulatur und an den Sehnen. Meist ist der gesamte Körper berührungsempfindlich und geht mit Kopfschmerzen einher.

Das Schlafmuster ändert sich und es entstehen Ein- und Durchschlafstörungen, die nicht zur Regeneration beitragen. Der Betroffene fühlt sich am nächsten Morgen wie gerädert, was

sich in Leistungs- und Konzentrationschwäche über den Tag zeigt.

Mit der Zeit gesellen sich weitere Symptome hinzu. Probleme mit Verdauung und Miktion (Blasenschwäche). Beschwerden mit dem Herz-Kreislaufsystem, sexuelle Unlust, Müdigkeit und Erschöpfung sind zusätzliche Beschwerden. Begleitend können Ängste, Panikattacken und Depressionen auftreten. Es wird deutlich wie komplex dieses Krankheitsbild ist und welche Anforderungen an Ärzte, Zahnärzte und Therapeuten gestellt werden, um für die Betroffenen eine gesicherte Diagnose zu stellen und eine optimale Therapie für diesen Patienten zu konzipieren.

Schmerzen

- Großflächige Muskel- und Sehnenbeschwerden
- Starke Druckschmerzempfindlichkeit
- Häufige Kopfschmerzen

Schlafstörungen

- Verändertes Schlafmuster
- Ein- und Durchschlafstörungen
- Kein erholsamer Schlaf
- Restless legs



Weitere Beschwerden

- Reizdarm
- Kreislaufprobleme
- Kälte- und Hitzeempfindlichkeit
- Lavierte Depressionen
- Ängste und Panikattacken
- Konzentrationsstörungen
- Müdigkeit und Erschöpfung

Die Gegebenheiten des Lebens

Jeder Mensch ist einzigartig und reagiert daher auf verschiedene Situationen sehr unterschiedlich. Auch werden Belastungen, Schmerzen und Lebensphasen individuell verarbeitet.

Die Gegebenheiten des Lebens (Facts of Life) beeinflussen den Menschen im täglichen Leben. Kommt eine Erkrankung hinzu, die sich chronifiziert, dann verändern die Symptome und auch Therapien den Alltag.



Facts of Life

Der menschliche Organismus kann eine Zeit die Symptome kompensieren. Während dieser Zeit spürt der Mensch schon, dass mehr Energie erforderlich ist um die Alltagsthemen zu bewältigen. Der Körper wünscht sich mehr Erholungsphasen. Schmerzen werden durch Medikamente unterdrückt, Erschöpfung, Unwohlsein und Unlust breiten sich aus. Steht der Betroffene im Berufsleben werden alle Kräfte (körperliche und mentale) mobilisiert um die Arbeit zu schaffen. Das geht zu Lasten der Familie und Freunde. Neben körperlichen Symptomen entwickeln sich psychische Beschwerden und emotionale Belastungen.

Die plötzliche Erkenntnis, dass das Leben sich verändert spürt der Patient jetzt deutlich. Diese Situation wird ihm auch von seiner Umgebung (Familie, Freunde, Arbeitsplatz) gespiegelt. Nach einem langen Weg bis zur Diagnosestellung beginnt der Einstieg in die multimodale Therapie. Hier spürt der Patient oft, dass erst eine Therapieform gefunden werden muss, die zu seiner Lebensweise und Lebenssituation passt. Gerade beim Fibromyalgiesyndrom mit seinen vielen Symptomen sind verschiedene Therapieansätze notwendig. Da der Mensch sich in seiner Lebensphase und Situation permanent

verändert, müssen Therapien auch immer wieder angepasst werden. Hier ist der Patient gefordert aktiv bei der Therapie mitzuwirken, was ihm auf der körperlichen, geistigen und psychischen Ebene zu mehr Wohlbefinden verhilft.

Diese Krankheit setzt für den Betroffenen neue Grenzen, in denen er lernen muss sich neu zu bewegen. Grenzen heißt Signale wahrzunehmen und entsprechend darauf zu reagieren. Eine Heilung ist hier nicht möglich. Daher ist es eine Chance, sich seiner Fähigkeiten bewusst zu werden und vielleicht neue Fähigkeiten zu entwickeln, damit die eigenen Ressourcen nicht unnötig verbraucht werden. Es steckt auch eine Chance in der chronischen Erkrankung: Sich neu zu positionieren für eine neue Rolle in der Familie, im Freundeskreis und im Beruf.

Der Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten unterstützt diese Neuausrichtung.

Die Behandlungsempfehlungen

Nach der Diagnosestellung soll ein individuelles Therapiekonzept für den betroffenen Patienten erstellt werden. Die multimodale Therapie bietet hier Behandlungsalternativen je nach Schmerzintensität der Leitsymptome und der verschiedenen Begleitbeschwerden in drei Stufen. Die erste Stufe sollte nicht länger als drei Monate umfassen.

Danach sollten Arzt und Patient die Therapie auf Verträglichkeit und Wirksamkeit überprüfen. Erst danach sollten die Therapieansätze der nächsten Stufe ausgewählt werden. Steht eine unzureichende Wirksamkeit der Therapie fest, sollte eine erneute Diagnostik erfolgen. Dabei sind körperliche und psychische Beschwerden erneut zu erfassen.

Zusätzlich sollten psychosoziale Stressfaktoren, wie z.B. Mobbing, Arbeitslosigkeit oder Rentenbegehren in der Diagnostik erfasst werden. Jede durchzuführende Therapie sollte eine gemeinsame Entscheidung zwischen Arzt und Patient sein. Wenn der Patient in den Entscheidungsprozess eingebunden wird, können seine Bedürfnisse und Beschwerden besser berücksichtigt werden. Die Durchführung der Therapie fällt dem Patienten oft leichter, da er im Entscheidungsprozess auch auf Wirkungen und eventuelle Begleiterscheinungen hingewiesen wurde.



Wenn der Patient die Wirkung der Therapie spürt, wird diese mit mehr Motivation umgesetzt. Die therapeutischen Maßnahmen erfordern immer eine Langzeitbetreuung durch den behandelnden Arzt, daher ist die vertrauensvolle Zusammenarbeit eine wichtige Voraussetzung. Eine Übersicht der multimodalen Therapie sehen Sie auf Seite 13.

Selbstverantwortung

Um den Therapieerfolg zu unterstützen sollte der Patient die erlernten Themen in der manuellen Therapie auch im häuslichen Bereich umsetzen, um die Beweglichkeit aufrecht zu erhalten. Der Schmerz steht bei Fibromyalgie im Vordergrund und führt oft dazu, dass die erlernten Übungen nicht mehr korrekt ausgeführt werden. Daher ist es immer wichtig regelmäßig manuelle Therapien als Verordnung zu bekommen. Leider ist dieses Thema immer noch schwierig, da dieses Krankheitsbild nicht in die Diagnoseliste der Langzeitverordnungen des Heilmittelkataloges aufgenommen wurde. Viele Patienten bekommen oft keine Heilmittelverordnung außerhalb des Regelfalls verschrieben.

Mit der Zusammensetzung der Nahrung und der Anpassung der individuellen Ernährungsgewohnheiten können posi-

tive Effekte im Alltag mit Fibromyalgie erzielt werden.

Durch permanente Stresssituationen verstärkt sich die Symptomatik und daher ist es wichtig seine belastenden Stressfaktoren zu erkennen und diese versuchen zu verändern.

Bewegung, Ernährung und Stressbewältigung sind drei Säulen, die die Therapie im Alltag ergänzen und zu mehr Wohlbefinden führen können. Stressfaktoren zu bearbeiten und diese zu verändern, bringt auch in Familie und Beruf Veränderungen mit sich. Um die Kraft aufzubringen und auch im Veränderungsprozess durchzuhalten, ist oft Unterstützung von außen notwendig. Ob ein Psychotherapeut oder Gesundheitscoach den Patienten auf dem Weg der Veränderung unterstützt, liegt in der Entscheidung des Betroffenen.

Alternative Medizin

Auch die Alternativmedizin bietet hier den Patienten Möglichkeiten der Behandlung. Hierzu gehört u.a. die Pflanzenheilkunde, die vielfältigen Therapien aus der Traditionellen europäischen, wie chinesischen oder ayurvedischen Naturheilkunde. Mit den Kräutern und Pflanzen kann sehr individuell auf Beschwerdebild, Bedürfnisse und Kon-

stitution des Menschen eingegangen werden. Auch bieten die verschiedenen Therapien aus dem naturheilkundlichen Erfahrungsschatz viele aktive und passive manuelle Therapien, Stressbewältigungsansätze und Ernährungs-konzepte. Hier sollten unbedingt Therapeuten mit Fibromyalgieerfahrung die Behandlungen und Methoden durchführen.

Psychologische Betreuung

Eine chronische Erkrankung ist nicht nur eine körperliche Belastung und Einschränkung, sondern zieht auch psychische Beschwerden nach sich. Es kann von großer Hilfe sein, mit einem Psychotherapeuten die Probleme anzugehen. Auch hier muss wieder die „Chemie“ zwischen Patienten und Therapeuten stimmen. Testen Sie den Therapeuten für sich aus.



Mein Leben änderte sich nach dem Tod meiner Mutter und der Geburt des dritten Kindes gesundheitlich schlagartig. Mein Vater musste mitversorgt werden und die ganze Belastung nach einer schweren Geburt wollte einfach nicht besser werden.

Seit meinem 15. Lebensjahr litt ich immer wieder unter quälenden Rückenschmerzen. Mit Anfang 20 hatte ich starke Beschwerden in den Knien, so dass ich oft kaum mehr laufen konnte. Dank eines erfahrenen Arztes hatte ich meine gesundheitlichen Probleme im Griff. Anfang des 40. Lebensjahrzehnts chronifizierten sich die Rückenschmerzen. Mittlerweile hatte ich eine Halbtagsstelle im Büro angetreten, wo ich von den Angestellten gemobbt wurde. Zu allem Überfluss kam noch eine schwere Unterleibs-OP dazu.

Wieder in der Arbeit, ging das Mobbing weiter. Es ging mir immer schlechter, bis Körper und Geist nicht mehr konnten. Ich war psychisch und physisch am Ende. Ich dachte ich wäre todkrank, da ich mehrmals wöchentlich starke Migräneattacken hatte, immer im Hintergrund, dass meine Mutter, die an einem Gehirntumor verstarb, diese Attacken ebenfalls hatte. Die Schmerzen, die sich mittlerweile über den ganzen Körper

ausbreiteten, raubten mir den letzten Rest von Lebensqualität.

Auf einer Reha, die ich dann genehmigt bekam, diagnostizierte der Arzt bei mir ein Fibromyalgiesyndrom mit tiefer Erschöpfung und einem sehr schlechten Allgemeinzustand. Die Reha tat gut, trotzdem wurde ich nicht arbeitsfähig entlassen. Mir wurde geraten um Erwerbsminderungsrente einzugeben. Nun begann ein weiterer Kampf mit der Rentenversicherung. Ich wurde von Gutachter zu Gutachter geschickt, nach deren Aussagen gibt es fünf verschiedene Exemplare von mir von sehr gutaussehend bis unter Normalzustand, von adäquater Erscheinung bis hin zu adipös. Die Rente wurde nicht genehmigt und wir standen nach Auslauf des Krankengeldes ohne mein Einkommen da. Nach einer weiteren Reha bekam ich dann eine Rente auf Zeit.

Leider wurden nun im Laufe der Zeit die gesundheitlichen Probleme immer mehr, so dass ich entschied, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Im Privatleben verstand niemand meine gesundheitlichen Probleme. Ich konnte all die privaten Aktivitäten nicht mehr mitmachen und wollte dies auch nicht. Ich war einfach nicht mehr leistungsfähig, ich hatte zu nichts mehr Lust. So konnte es aber

nicht mehr weitergehen. Ich war Mitte 40 und körperlich sowie seelisch am Ende. Aus diesem Grund wollte ich wissen, wie es anderen mit dieser Erkrankung geht! Was tun diese Menschen? Wie sieht ihr Leben aus? Welche Ärzte suchen Sie auf, welche Therapien verschaffen ihnen Linderung? Gibt es eine Steigerung der Lebensqualität? All das wollte ich wissen. Ich wollte wieder teilhaben am Leben.

Beim ersten Gruppentreffen waren über 30 Personen anwesend. Es fand gleich ein reger Austausch statt. Die Gruppe wuchs so stark, so dass ich zwei Jahre später eine zweite Gruppe gründete.

Meine Lebensqualität hat sich durch diese Arbeit verbessert. Ich konnte wieder so etwas wie Freude empfinden und dass man wieder gebraucht wird. Durch die Gruppe erlernte ich einen adäquaten Umgang mit dieser Erkrankung. Leider kommen immer wieder Phasen, wo enorme Rückschläge zu verzeichnen sind. Es kommen neue Erkrankungen hinzu, es passieren private Dinge, die oft nicht schön sind. All dies gilt es zu meistern.

Ich habe die für mich richtigen Therapien gefunden. Leider mit dem Problem, dass man bei physikalischer Therapie

nach Verordnung von 18 Einheiten, 12 Wochen pausieren muss. Das ist für mich eine Katastrophe, da ich nach 12 Wochen Pause wieder bei null oder noch weniger anfangen muss. Mir geht es in dieser Zeit schlechter wie je zuvor, die Lebensqualität sinkt, die Schmerzen nehmen wieder rapide zu, ebenso die Migräneattacken.

Ich bin sehr froh, dass es den Fibromyalgie Verein Bayern e.V. mit seinen Selbsthilfegruppen gibt. Er unterstützt mich mit Informationen, ich kann jederzeit am Beratungstelefon Fragen stellen und bekomme kompetente Auskunft.

Leonie Roth





Selbsthilfe

Was bedeutet Selbsthilfe?

Selbsthilfe ist zusammengesetzt aus dem Wort „Selbst“ und „Hilfe“. Das bedeutet, ich versuche mir eventuell mit Hilfe von Anderen selbst zu helfen. Nach der Diagnosestellung fallen viele erst einmal in ein Loch. Ärzte haben keine Zeit das Krankheitsbild, die dazugehörigen Einschränkungen und Begleitsymptome ausführlich zu erklären. Selbsthilfe bedeutet auch gemeinsam.

Nach Diagnosestellung gibt es, um mir selbst zu helfen, verschiedene Möglichkeiten:

- Anforderung von Informationsmaterial beim Fibromyalgie Verein Bayern e. V.
- Inanspruchnahme der Beratungszeiten der Telefonberater
- Anmeldung in einer unserer Fibromyalgie Selbsthilfegruppen
- Mitglied werden und Zugang zum Mitgliederbereich auf der Homepage erhalten

Was ist eine Selbsthilfegruppe?

Eine Selbsthilfegruppe ist ein Zusammenschluss von Menschen mit gleichen Interessen und Bedürfnissen. Unsere Gruppensprecher und Gruppensprecherinnen sind Ihnen Ansprechpartner und Unterstützer im Umgang mit Ihrer Erkrankung.

Alle in der Gruppe sind gleichgestellt. Im Gesprächskreis können Sie Ihre positiven wie auch negativen Erfahrungen rund um die Erkrankung einbringen. Wichtig in der Gruppe ist vor allem das gegenseitige „Ernst nehmen“ bei diesem Krankheitsbild. Niemand muss sich in der Gruppe rechtfertigen. Auch gemeinsam Lachen oder gemeinsame Ausflüge gehören zu einer Selbsthilfegruppe.

Bei Referentenvorträgen in der Gruppe finden Sie auch für sich nützliche Tipps und Anregungen.

Wichtig ist auch die Öffentlichkeitsarbeit in den Gruppen z.B. mit einem Infostand an Selbsthilfetagen, Krankenhäusern oder bei Messen.

Gruppenregeln sorgen für ein harmonisches Miteinander!

Obwohl es manchmal vielleicht schwerfällt in die Selbsthilfegruppe zu gehen, kommen die Betroffenen trotzdem, meist gehen alle zufrieden wieder nach Hause.

Keine Selbsthilfegruppe vor Ort?

Bei Interesse helfen wir Ihnen eine Selbsthilfegruppe zu gründen.

Als Ortsansässige/r wissen sie über die Örtlichkeiten Bescheid und können bei sozialen Einrichtungen, Krankenkassen oder bei der Kirchengemeinde einen Raum zur Verfügung gestellt bekommen.

Zur Gruppengründung kommt ein Vorstandsmitglied vom Fibromyalgie Verein Bayern e.V. und unterstützt Sie. Ihnen wird kostenlos Infomaterial zur Verfügung gestellt.

Es finden viele Veranstaltungen wie z. B. das Bayerische Fibromyalgie Forum, Fibromyalgie Symposien, Patientenschulungen oder auch Messen statt. Als Mitglieder können Sie und Ihre Gruppe diese Veranstaltungen kostenlos oder gegen eine kleine Gebühr besuchen.

Der Fibromyalgie Verein Bayern e.V. unterstützt Sie bei all Ihren Anliegen und Fragen rund um das Krankheitsbild. Nutzen Sie auch unser vielfältiges Veranstaltungsangebot www.fibromyalgie-bayern.de.

Man denke an das Sprichwort des römischen Mimen Pubilius Syrus, der einmal sagte „**Niemand weiß was er kann, bevor er's versucht hat.**“

Nützliche Adressen

Fibromyalgie Verein Bayern e.V.

www.fibromyalgie-bayern.de
Kontaktieren Sie unsere Telefonberater.
Werden Sie Mitglied im Fibromyalgie Verein Bayern e.V. oder unterstützen Sie uns mit einer Spende.

In unseren Mitgliederbereich gibt es ein umfangreiches Listensortiment mit wichtigen Adressen.

Kassenärztliche Vereinigung Bayern

Elsenheimerstr. 39, 80687 München
www.kvb.de
Suche nach geeigneten Spezialisten

AWMF Online

Hier finden Sie die S 3 Leitlinien zum Thema Fibromyalgie
<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/145-004.html>



Impressum

Herausgeber:
Fibromyalgie Verein Bayern e. V.
c/o Claudia Dextl
Esebeckstr. 17, 80637 München
Tel. (089) 14 90 36 62
info@fibromyalgie-bayern.de
www.fibromyalgie-bayern.de

Vorstand und Autoren:
Claudia Dexe
Stefan Duschl

V.i.S.d.P.
Claudia Dext (Vorsitzende)
Stefan Duschl (stellv. Vorsitzender)

Layout und Gestaltung:
seiten:werk Kerstin Roscher

Der Fibromyalgie Verein Bayern e.V.
ist im Vereinsregister des Amtsgerichts
München unter der laufenden Nr. VR
207100 eingetragen.

Das Finanzamt München für Körperschaften hat dem Verein unter der Steuer-Nr. 143/214/32582 die Freistellung erteilt. Wir sind berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen.

Bankkonto:
 Stadtparkasse München
 IBAN: DE84 7015 0000 1004 7404 68
 BIC: SSKMDEMM

Jede Spende die bei uns eingeht, unterstützt die Arbeit des Fibromyalgie Verein Bayern e. V:

Der Verein wird durch die Fördergemeinschaft der Krankenkassenverbände in Bayern gefördert.

Bild- und Quellennachweis:
Alle Bilder von Fotolia by Adobe.
S1: ©Naturestock und WavebreakMedia-
Micro, S2: ©deagreez, S6: ©Jonas Glau-
bitz, S9: ©adimas, S10: ©StockPhotoPro,
S11: ©impetusNOW®, S15o: ©contrast-
werkstatt, S15m: ©Bildagentur-o, S15u:
©michaelheim, S17: ©Robert Kneschke,
S18: ©nullplus , S20: ©cevahir87, S21:
©Tolchik.

Stand 2018

Notizen

[illegible]