

„Erkrankte werden meist nicht ernst genommen“

Im Landkreis soll eine Selbsthilfegruppe für Fibromyalgie gegründet werden

Es ist eine Krankheit, die den ganzen Körper schmerzen lässt, und bis zur Diagnose können Jahre vergehen: Fibromyalgie. Wie gut oder schlecht sich damit leben lässt, hängt in hohem Maße von dem Betroffenen selbst ab. Claudia Dextl, Vorsitzende des Fibromyalgie-Vereins Bayern, erklärt im Interview, warum eine gute Vernetzung im Kampf gegen die Krankheit so wichtig ist. Und, warum jetzt auch in Oberalteich für den Landkreis Straubing-Bogen eine Selbsthilfegruppe gegründet werden soll.



Claudia Dextl ist Vorsitzende des Fibromyalgie-Vereins Bayern und wird auch für den neu gegründeten Selbsthilfeverein eine Hauptansprechpartnerin sein. Foto: Claudia Dextl

Was ist Fibromyalgie?

Claudia Dextl: Fibromyalgie heißt übersetzt „Faser-Muskelschmerz“ und ist eine schwere chronische Erkrankung ohne Entzündungsparameter. Es handelt sich hierbei um eine Schmerzkrankung. Circa zwei bis drei Prozent der Bevölkerung in Deutschland sind davon betroffen. Eine Fibromyalgie ist nicht sichtbar. Erkrankte werden meist nicht ernst genommen und als Simulanten betitelt. Das ist sehr frustrierend und verstärkt die Krankheit zusätzlich.

Umgangssprachlich wird Fibromyalgie auch manchmal „Muskel- oder Weichteilrheuma“ genannt. Trifft diese Bezeichnung den Kern der Sache?

Dextl: Nein. Eine Fibromyalgie ist keine rheumatische Erkrankung, wie oft fälschlich behauptet wird. Muskel- beziehungsweise Weichteilrheuma sind irreführende Begriffe und können zu falscher Behandlung führen.

Was sind die klassischen Symptome einer Fibromyalgie?

Dextl: Die Leitsymptome sind nicht entzündliche Muskel- und Gelenkschmerzen. Dadurch zählt Fibromyalgie zu den chronischen Schmerzkrankungen. Daneben prägen viele unterschiedliche Begleitsymptome das Gesamtbild dieses Syndroms. Dazu gehören etwa Morgensteifigkeit, Schlafstörungen, Migräne, Reiznagen, Reizdarm, Müdigkeit und Erschöpf-

ungszustände. Im Kampf gegen die Krankheit sind deswegen auch individuelle Therapieansätze nötig.

Aber dafür muss die Krankheit erst einmal diagnostiziert werden ...

Dextl: Genau, und das kann mitunter sehr lange dauern. Durch die anhaltenden Symptome entstehen zudem oft auch psychische Probleme. Fibromyalgie ist jedoch keine psychische Erkrankung.

Wie erfolgt die Diagnose?

Dextl: Der Patient wird oft über viele Jahre hinweg in allen fachmedizinischen Bereichen untersucht. Um eine Fibromyalgie feststellen zu können, müssen zunächst alle anderen Erkrankungen ausgeschlossen werden. Weiterhin muss eine vollständige medizinische Anamnese inklusive einer Medikamentenanamnese erstellt werden und es ist eine gezielte Zusammentragung weiterer Kernsymptome nötig. Eine vollständige körperliche Untersuchung gehört natürlich dazu, ebenso wie eine vollständige Blutunter-

suchung. Wichtig für die Diagnosestellung ist auch das Ausfüllen einer Schmerzskizze. Für das Erstgespräch beim Arzt gibt es bei unserem Verein einen Fragebogen. Dieser kann von der Homepage heruntergeladen werden oder wird bei Veranstaltungen ausgegeben.

Inwieweit kann die Krankheit behandelt werden?

Dextl: Empfohlen wird eine multimodale Schmerztherapie, die sich an den medizinischen Leitlinien orientiert. Jedoch werden hier nicht immer die individuellen Beschwerden und Bedürfnisse berücksichtigt. Fibromyalgie ist keine organische Erkrankung, sondern eine funktionelle Störung.

Wie gut oder schlecht sich mit Fibromyalgie leben lässt, hängt also sehr vom Betroffenen selbst ab?

Dextl: Ja, leider. Daher ist es ratsam, Betroffenen an eine geeignete Stelle zu verweisen, die über ausführliches Informationsmaterial zu Erkrankung verfügt. Hier kommen wir ins Spiel, der Fibromyalgie-Verein Bayern. Auf unserer Homepage finden Betroffene hilfreiche Informationen zu allen Themen rund um die Erkrankung sowie die Kontaktdaten geschulter Telefonberater, die kompetent Auskunft geben können. Auch zu den Selbsthilfegruppen.

Was kann eine Selbsthilfegruppe hier leisten?

Dextl: Die Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum, in dem Fibromyalgie-Betroffene sich untereinander austauschen und Informationen weitergeben können.

Wie wichtig ist dabei die Einbettung in Ihren Fibromyalgie-Verein?

Dextl: Wir unterstützen die Selbsthilfegruppen bei ihrer Arbeit vor Ort. Unter anderem in Form von Vorträgen durch die Vorstandschaft.

Und wie erfolgt die Arbeit im Verein selbst?

Dextl: Der Fibromyalgie-Verein Bayern hat einen wissenschaftlichen Beirat, der ihn bei seiner Ar-

beit unterstützt. So veranstalten wir jedes Jahr Patientenschulungen und – in Zusammenarbeit mit der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern – das Bayerische Fibromyalgieforum. Hinzu kommen Symposien in ganz Bayern. Derzeit ist unsere Öffentlichkeitsarbeit natürlich abhängig von der Corona-Situation. Unser Verein engagiert sich auch gesundheitspolitisch auf bundespolitischer Ebene, um eine bessere Versorgung für Fibromyalgieerkrankte zu erreichen.

Warum soll im Landkreis Straubing-Bogen eine Selbsthilfegruppe entstehen?

Dextl: Die zukünftige Gruppensprecherin Manuela Stocker hat beschlossen, zusammen mit uns diese Gruppe zu gründen, damit auch den Betroffenen im Landkreis Straubing-Bogen und Umgebung die Möglichkeit gegeben wird, Ansprechpartner vor Ort für ihre Erkrankung zu finden. Als Mitglieder in unserem Verein haben die Betroffenen die Möglichkeit, das vereineigene große Netzwerk breitbasig zu nutzen und kompetent informiert zu werden.

Interview: Claudia Stecher

Claudia Dextl ist Vorsitzende des Fibromyalgie-Vereins-Bayern, den sie 2017 mit sieben weiteren Personen gegründet hat. Bei der 63-Jährigen wurde die Krankheit vor 21 Jahren diagnostiziert, seitdem engagiert sie sich ehrenamtlich für eine verbesserte gesundheitliche Versorgung von Fibromyalgieerkrankten. Dem Verein sind derzeit 23 Selbsthilfegruppen in ganz Bayern angeschlossen, die 24. soll am Dienstag, 29. September, um 18 Uhr im Kulturforum Oberalteich gegründet werden. Anmeldungen zu der Veranstaltung nimmt die künftige Gruppensprecherin Manuela Stocker, Telefon 0176/41794987, entgegen. Weiteren Rat und Hilfe gibt es beim Fibromyalgie-Verein Bayern e.V., Telefon: 089/14903662, E-Mail: info@fibromyalgie-bayern.de, Internet: www.fibromyalgie-bayern.de

„Die Selbsthilfegruppe ist ein geschützter Raum“