

## 10 Jahre Fibromyalgie-Selbsthilfe Rhein-Main-Kinzig

1998 wurde in Offenbach am Main, aus dem Bestand der Frankfurter Fibromyalgie-Selbsthilfegruppe (die sich später leider mangels Betreuung auflöste) in den Räumen des *PARITÄTISCHEN* unsere Fibromyalgie-Selbsthilfegruppe gegründet. Durch den starken Zulauf musste sie bald in zwei Selbsthilfegruppen geteilt werden und zwar in den Bereich Stadt (für Besucher aus Offenbach und Frankfurt) und Kreis Offenbach in Heusenstamm (für Besucher aus dem „Umland“, wobei dies ein sehr dehnfähiger Begriff war, wie sich später herausstellte. Es kamen auch Besucher aus Bayern, dem Kinzigkreis, dem Taunus, dem Rheingau, der Wetterau und noch aus vielen anderen Regionen. Einmal reiste sogar ein betroffenes Paar aus Holland zu einem Besuch nach Heusenstamm an. Etliche Besucher der hiesigen Selbsthilfegruppen gründeten eigene Fibromyalgie-Selbsthilfe-gruppen, z. B. in Bruchköbel-Rossdorf, Bruchköbel, Glauburg-Stockheim, Darmstadt, Pfungstadt, Wiesbaden. Mit hiesiger materieller und fachlicher Unterstützung agierten FM-Selbsthilfegruppen u.a. auch in Bad Homburg, Gelnhausen, Griesheim, Korbach, Naumburg, Weiterstadt, - außerhalb in Berlin, Bad Kissingen, Bayreuth, Kulmbach, Schweinfurt. Zwischen den Selbsthilfegruppen entstand ein guter informeller Austausch, zu dem auch das monatliche erscheinende „FM-Nachrichteblättchen“ zählt und eine nette Zusammenarbeit, in der auch der zwischenmenschliche Bereich und nicht immer nur Fachliches gepflegt werden.

Durch Vereinsgründungen in den verschiedensten Bundesländern entstand auch mit den dortigen Verbänden und ihren Selbsthilfegruppen eine produktive Vernetzung.

Der hiesige Vorsitzende Rainer Marx unterstützt regelmäßig diese mit seiner Referententätigkeit durch Fachvorträge bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit. Sein über Jahre gereiftes Knowhow in diesem Bereich kommt somit unmittelbar an die Betroffenen in den Selbsthilfegruppen, dort wo die Kenntnisse auch tatsächlich am dringendsten benötigt werden. Ein effektiver Weg außerhalb der zusätzlich Kraft und Zeit kostenden Verwaltungsarbeit eines Vereins, machbar im Rahmen individueller Ressourcen und auch unter Berücksichtigung seiner eigenen schmerzbedingten Einschränkungen.

Die von ihm verfasste Broschüre „Fibromyalgie-Ratgeber“ (dankenswerter Weise layoutet und gedruckt durch die Fa. Klosterfrau) dient mittlerweile vielen Gruppen und Betroffenen, aber auch Ärzten und Therapeuten als fachliches Streumittel im



Sinne einer nachvollziehbaren und verständlichen Patienten-Aufklärungsarbeit.

Aus dieser übergreifenden Vernetzung entstand auch der Name

„Fibromyalgie-Selbsthilfe Rhein-Main-Kinzig“,

denn die kooperierenden Selbsthilfegruppen außerhalb von Offenbach wollten begrifflich auch berücksichtigt werden.

Trotz der Verbundenheit arbeitet jede Selbsthilfegruppe eigenständig.

Eine zentrale Betreuung würde für einen einzelnen einen zu hohen Kraft- und Verwaltungsaufwand bedeuten, so dass hierauf verzichtet wurde.

Wenn aber Hilfe benötigt wird greift das „Netz“ und in den meisten Fällen wird geholfen.

Wenn es mal nicht klappt ist es auch in Ordnung, denn jeder weiß vom anderen, dass auch dieser mit gesundheitlichen Einschränkungen umgehen muss und nicht immer funktionieren kann.

Die zwangsläufig entstehenden Kosten werden so klein wie möglich gehalten. Dank der in den letzten Jahren eingeführten Krankenkassenförderung können die Selbsthilfegruppen ihre Arbeit zum größten Teil in Eigenständigkeit durchführen.

Jubiläen sind meist Anlass zu reflektieren, ob sich der Aufwand der letzten Jahre in irgend einer Form gelohnt hat.

Betrachtet man die Zeit nur von der Kostenseite aus, dann muss ein klares „NEIN“ ausgesprochen werden, denn der erheblich Zeitaufwand und die Mehrkosten für die Selbsthilfearbeit bekommt man nicht erstattet. Viel muss immer noch aus eigener Tasche gezahlt werden. Doch wer profitiert eigentlich von der ehrenamtlichen Arbeit?

Profitiert man persönlich? Mit Sicherheit!

Das Fachwissen wächst kontinuierlich und mancher Mediziner kommt nach dem Anhören eines Laienvortrages ungläubige Äuglein.

Die Beratungskompetenz wächst kontinuierlich, denn auch das periphere Wissen (Welcher Arzt kennt sich aus? Was hilft oder schadet? Welche Klinik ist geeignet pp.?) ist wichtig und hilfreich.

Kommt eine Anfrage aus einem anderen Bundesland, wird sie an die dortigen AnsprechpartnerInnen weitergegeben. Die Vernetzung reifte von einer lokalen zu einer überregionalen themenbezogenen Zusammenarbeit. Somit wird auch der Nutzen potenziert. Mittlerweile geschieht dies auch Länder übergreifend, z. B. nach Österreich und in die Schweiz.

Durch unsere FM-Homepage [www.FM-Selbsthilfe-RMK.info](http://www.FM-Selbsthilfe-RMK.info) erreichen die FM-Informationen mittlerweile viele Interessenten auch im Ausland.

man erkennen, dass es lohnend ist, sich die Arbeit für eine Homepage zu machen, um fachliches Wissen zu transportieren und Hilfe zu vermitteln. Insofern kann im Sinne eines Fazits gesagt werden, dass die ehrenamtliche Arbeit guten Nutzen ( z. B. notwendige Wissensverbreitung ) vielen Betroffenen in und auch außerhalb von Deutschland gebracht hat. Wer in unsere Gesprächsgruppen geht oder anderweitig Kontakt aufnimmt, erhält effektive und kostenfreie Hilfe, die er anderenorts nur gegen Bezahlung erhalten hätte. Oft wird nach einem stundenlangen Beratungsgespräch nach unserer Gebührenordnung gefragt. Wir haben keine!

Dies löst immer wieder Erstaunen aus.

Der persönliche Vorteil für die oder den Hilfesuchende/n steht außer Frage.

Doch auch die Kostenersparnis für die Krankenkassen und weitere Kostenträger ist unstrittig, denn wer als Betroffene/r mehrfach ungeeignete Kliniken, Ärzte, Therapeuten aufsucht und nicht wirksame Arzneimittel einnimmt verursacht kontinuierlich erhebliche Kosten.

Durch die damit einhergehenden Begleit-erkrankungen, Verschlechterungen der bestehenden, nicht wirksam therapierten Krankheiten, entstehen zusätzlich hohe Folgekosten.

Als Beispiel aus der Praxis sei ein männlicher Besucher der Selbsthilfegruppe Heusenstamm erwähnt, dem von uns ein Arzt empfohlen wurde, der bei ihm nicht Fibromyalgie, sondern eine therapierbare rheumatische Erkrankung diagnostizierte. Die dann vom Arzt verordneten Medikamente sprachen an und er war seine Schmerzen los. Er kam anschließend nur noch einmal in die Selbsthilfegruppe, um dies mitzuteilen und um sich zu bedanken.

Seine Arzt- und Therapieodyssee hatte glücklicherweise ein Ende gefunden.

Es ist daher nicht verwunderlich, dass der Gesetzgeber deswegen im Sozialgesetzbuch (SGB V) eine entsprechende Unterstützung der Selbsthilfearbeit durch die Krankenkassen vorgegeben hat.

Eine Symbiose, die beiden Seiten nützt.

Doch der größte Nutzen in der Selbsthilfearbeit ist in der Stabilisierung und Unterstützung Betroffener und ihrer Angehörigen zu sehen.

Wer jahrelang mit gesundheitlichen Problemen leben musste und hierfür keine treffende Erklärung von den aufgesuchten Medizinern erhielt (eine leidvolle Erfahrung vieler Fibromyalgie - Betroffener), fängt an, an sich zu zweifeln.

Die eigene Position wird immer schwächer und die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl gehen immer mehr dahin.

Wenn man nach einem intensiven Beratungsgespräch mit einer Betroffenen als „Erfahrungsgeber“ spürt, dass ihr Selbstwertempfinden wieder steigt, körperliche Aktivitäten wieder aufgenommen werden und Konflikte (die endlich als krankheitsfördernde Stressoren erkannt wurden) aktiv und konstruktiv angegangen werden, weiß man, wofür man seine private Zeit mittlerweile über zehn Jahre lang eingesetzt hat: Sie beinhaltet einen nicht unmaßgeblichen Beitrag bei der Wiederherstellung menschlicher Würde, sowie körperlichen und seelischen Wohlbefindens. Dafür hat sich die Arbeit gelohnt und lässt eine gewisse berechnete Zufriedenheit aufkommen. Gedankt sei auch an dieser Stelle unseren langjährigen Helferinnen in den Selbsthilfegruppen, die maßgeblich zum Funktionieren und dem Fortbestand der Gruppen beigetragen haben!