

Drei Fragen an ...

Die Selbsthilfegruppe Fibromyalgie aus Ibbenbüren stellt sich vor

Im Kreis Steinfurt gibt es mehrere Selbsthilfegruppen zum Thema Fibromyalgie: In Ibbenbüren, Emsdetten und in Rheine treffen sich Betroffene und Angehörige zum regelmäßigen Erfahrungsaustausch. Fibromyalgie ist eine chronische und häufig therapieresistente Erkrankung. Sie ist durch weit verbreitete Schmerzen mit wechselnder Lokalisation in der Muskulatur, um die Gelenke und im Bereich des Rückens, auch Druckschmerzempfindlichkeit sowie Begleitsymptome wie Müdigkeit, Schlafstörungen, Morgensteifigkeit, Konzentrations- und Antriebsschwäche, Wetterfühligkeit, Schwellungsgefühl an Händen, Füßen und Gesicht und viele weitere Beschwerden gekennzeichnet. Der Weg zur Diagnose ist oft lang und beschwerlich, weil die Erkrankung oft nicht erkannt wird.

Wir haben drei Fragen an Leiter/-innen der Gruppen aus Ibbenbüren und Emsdetten gestellt und dabei unterschiedliche Motive für das Engagement kennen gelernt.

Wie und wann sind Sie zur Selbsthilfe gekommen?

„Zur Selbsthilfe bin ich 2009 nach einer langen schweren Zeit für mich gekommen“ (Annette Dierkes),

„...durch Empfehlung von meinem Rheumatologen 2005...“ (Anja Block),

„...so ca. 10 Jahre denke ich. Ich bin durch eine andere Teilnehmerin dazu gekommen, neben der ich bei einem Vortrag gesessen habe“ (Edith Wolters),

„1999 habe ich einen Bericht in der Zeitung (...) gelesen. Die Sprecherin der Gruppe (...) hat aus ihrer Sicht das Krankheitsbild beschrieben und ihre Situation erläutert. Ich habe mich in diesem Bericht sofort wiedergefunden, denn genau so ist es mir ergangen“, (Margret Jostmeier),

„ich bin durch meinen Mann zur Selbsthilfe gekommen, da ich selbst gar nicht betroffen bin. Wir sind seit 2013 in der Selbsthilfegruppe. Unser alter Hausarzt (...) hat uns auf die Gruppe aufmerksam gemacht.“ (Margret Foppe).

Welche Rolle spielt die Selbsthilfe für Sie persönlich?

„Für mich ist die Gemeinschaft und der Gedankenaustausch mit gleich Betroffenen wichtig“ (Annette Dierkes),

„für mich war es wichtig, mehr über die Krankheit zu erfahren und zu hören, wie andere damit umgehen“ (Anja Block),

„wenn mich keiner versteht - in der Gruppe fühlt man mit mir und ich bekomme die Unterstützung, die ich brauche“ (Edith Wolters),

„sie ist ein fester Bestandteil seit der Diagnose. Ich habe viele Leute kennengelernt, denen es wie mir ergeht. Gemeinsam geben wir uns Halt und bauen uns nach niederschmetternden Nachrichten wieder auf. Es sind längst nicht nur die Schmerzen die uns bei der Selbsthilfe beschäftigen, sondern vielmehr das Leben mit den Schmerzen. Die Schmerzen kann die Selbsthilfegruppe mir auch nicht nehmen, aber sie kann sie erträglicher machen“ (Margret Jostmeier),

„Mir persönlich ist es ein Anliegen, auch die Partner der Betroffenen mit der Erkrankung vertraut zu machen, denn (sie) sind ja immer mit betroffen und brauchen auch Unterstützung. Als nicht Betroffener hat man auch einen anderen Blick auf die Erkrankung, was durchaus hilfreich sein kann.“ (Margret Foppe).

Gibt es ein besonderes Erlebnis aus der Selbsthilfearbeit, das Ihnen in Erinnerung geblieben ist?

„Es gibt kein herausragendes Ereignis. (...) mir (ist) das Erleben vieler kleiner schöner Momente in der Laufgruppe und beim gemeinsamen Geburtstagsfrühstück wichtig. Für mich zählt das Miteinander!“ (Annette Dierkes),

„Ich habe mich (...) für viele Jahre nicht mehr sehen lassen und dann war mein besonderes Erlebnis, dass mich alle mit offenen Armen wieder aufgenommen haben. Das nenne ich Selbsthilfegruppe: Immer einen Ort zu haben, an dem ich mich so geben kann wie ich bin, ohne schief angeguckt zu werden. Und man kann über alles reden, nicht nur über Fibromyalgie.“ (Anja Block),

„...Hilfe zu bekommen, als es mir damals so richtig schlecht ging“ (Edith Wolters),

„durch die Selbsthilfe habe ich alte Bekannte wiedergetroffen, plötzlich waren wir in einer gemeinsamen Situation. So erinnere ich mich gut, als eine ehemalige Schulkameradin vor meiner Haustür stand und Informationen für Ihren Mann abholen wollte, der ebenfalls an Fibromyalgie erkrankt war. Es war ein wunderschönes Wiedersehen und ein sehr intensiver Kontakt ist daraus entstanden“ (Margret Jostmeier),

„...eine Betroffene, die zum ersten Mal in die Gruppe kam und endlich Menschen gefunden hat, die ihre Sorgen kannten. Sie saß staunend da und trotz ihrer Schmerzen ging plötzlich ein unglaubliches Strahlen über ihr Gesicht. (...) sie fühlte, sie wurde ernst genommen und verstanden. Das ist mein Motiv für die Selbsthilfearbeit!“ (Margret Foppe).



Bild (v. l. n. r.):
Margret Foppe,
Edith Wolters,
Margret Jostmeier,
Julia Gakstatter