

# kiss.

magazin von selbsthilfegruppen in mittelfranken

Ausgabe 2/2007

[www.kiss-magazin.de](http://www.kiss-magazin.de)



**Es geht weiter**

# Liebe Leserin, lieber Leser,

**Regionalzentrum für  
Selbsthilfegruppen  
Mittelfranken e.V.  
Frauentorgraben 69  
90443 Nürnberg  
www.selbsthilfegruppen-  
mittelfranken.de  
Telefon 0911 / 234 94 49  
Fax 0911 / 234 94 48**

**www.kiss-magazin.de  
info@kiss-magazin.de**

„Macht weiter so! Das kiss.magazin ist klasse...“ So und ähnlich klangen die Rückmeldungen zum ersten Heft. Die erste Ausgabe war bereits nach zwei Monaten vergriffen, was uns zeigt, dass wir mit unserem Konzept richtig liegen. Wir – das sind 13 sehr engagierte und kreative Menschen aus verschiedensten Selbsthilfegruppen und Mitarbeiterinnen des Regionalzentrums, die das Redaktionsteam bilden. Wir machen das Magazin für alle, die Interesse an Selbsthilfe haben, die eine spezielle Selbsthilfegruppe suchen, die schon immer wissen wollten, was Selbsthilfegruppen tun, was da vor sich geht und was sie in einer Gruppe erwartet.

Einige Leserinnen und Leser haben in der ersten Ausgabe eine Auflistung aller Selbsthilfegruppen in Mittelfranken vermisst. Leider können wir den verständlichen Wunsch nach einer solchen Übersicht nicht erfüllen. Würden wir alle 789 Gruppen in Mittelfranken aufzählen, wäre ein großer Teil des Heftes nur damit gefüllt.

Selbsthilfe beginnt bei A wie Alkoholiker, Angststörung, Arbeitslose, Asthma, Autoimmunerkrankung und reicht bis Z wie Zahnmaterialgeschädigte, Zöliakie, Zwangsstörung, Zwillingsclub. Wir finden, die große Zahl der Gruppen ist ein ermutigendes Zeichen für den aktiven Umgang mit Problemen, Krankheiten, Sorgen oder auch Verbindendem zwischen Menschen.

In Mittelfranken ist der Selbsthilfegedanke inzwischen weit verbreitet und sehr lebendig. Seit 24 Jahren begleitet und unterstützt das Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. als Selbsthilfekontaktstelle diese Entwicklung themen-, fach- und verbandsübergreifend. Wir bieten personenzentrierte und passgenaue Hilfen an. Wir verstehen uns als Mittler zwischen Betroffenen, Selbsthilfegruppen und Fachleuten.

Das „kiss.magazin von selbsthilfegruppen“ ist ein Baustein dieser Mittlertätigkeit.

Wenn Sie sich näher informieren möchten, schauen Sie auf unsere Homepage oder in den Selbsthilfeführer Mittelfranken, den Sie in Buchhandlungen oder auch bei uns erhalten können. Er beinhaltet alle Gruppen. Auch am Telefon und bei Ihrem persönlichen Besuch im Regionalzentrum sind wir gerne für Sie da – damit keine Fragen offen bleiben.

Auf Seite 15 in diesem kiss.magazin finden Sie weitere Informationen über das Regionalzentrum.

Ich freue mich, Ihnen nun die zweite Ausgabe des kiss.magazins präsentieren zu können.

Dass es weitergeht, haben wir dem großen Einsatz aller Mitwirkenden zu verdanken. Zu ihnen gehören auch Freunde und Förderer, die das kiss-magazin finanziell unterstützen. Viel Freude beim Lesen wünscht

*Dagmar Brüggem  
für das ganze kiss-Redaktionsteam*



Foto: Gerd Grimm

*Das Team der Kontakt- und  
Informationsstelle des Regionalzentrums:  
Dagmar Brüggem (Dipl. Psychologin,  
Selbsthilfeunterstützung),  
Gabriele Schäper (Dipl. Sozialpädagogin,  
Runder Tisch – Selbsthilfeförderung),  
Traudl Müller (Verwaltung),  
Ingrid Haardörfer (Telefonberatung),  
Ingeborg Ehrlich (Dipl. Pädagogin,  
Geschäftsführung und Selbsthilfeunter-  
stützung)*

**Ein Labyrinth ruft gegensätzliche Gefühle hervor: Es reizt, sich auf seine verschlungenen Pfade zu begeben, weil im besten Fall ein Ziel lockt, das alle Irrungen vergessen lässt und stolz macht. Es verunsichert aber auch, weil nicht gewiss ist, ob man den richtigen Weg findet. So ähnlich geht es vielen Menschen, die in eine Selbsthilfegruppe gehen. Der erste Schritt ist verlockend und verunsichernd zugleich. Das Ziel hängt von vielen Faktoren und Windungen ab, so dass der Weg eben nicht sofort klar ist. Doch der Mut zum ersten Schritt war da – und nun geht es weiter. Lassen Sie sich auf den folgenden Seiten von Gedanken zum Labyrinth begleiten, wenn Sie die Wege unserer Autorinnen und Autoren ein Stück mitgehen.**

### **Es geht weiter**

Der Titel unserer ersten Ausgabe war „Das erste Mal“. Und jetzt – in der vorliegenden zweiten Ausgabe – geht es natürlich weiter!

Es geht weiter: Die Treffen der Selbsthilfegruppen, die Arbeit in den Selbsthilfegruppen, die begonnenen Freundschaften in den Gruppen, der Prozess zur Lösung der Probleme, das Leben mit der Krankheit. Von dieser Vielfalt im Umgang mit Lebensproblemen und Krankheiten berichten die Teilnehmenden aus den Gruppen in großer Offenheit. Deutlich ist das beeindruckende Engagement zu spüren, das sie für die Arbeit in den Selbsthilfegruppen aufbringen.

Wir freuen uns über die vielen Beiträge und freuen uns noch mehr, wenn Sie beim Lesen einen Eindruck von der wertvollen Arbeit der Selbsthilfegruppen in unserem Gesundheitswesen gewinnen.

# Eine lebendige Gemeinschaft – für alle!

„Suchtgefährdetenhelferin“ Frau B. für die Gruppe und für Einzelgespräche da

„Die Guttempler? Nein, wir sind nicht nur für Alkoholranke da, wir sind eine Gemeinschaft, die für alle offen ist.“

Es wird sofort offensichtlich, dass Marion B. schon lange engagiert dabei ist und diese Gemeinschaft sehr zu schätzen weiß.

„Wenn bei den Treffen Vorträge zu interessanten Themen angeboten werden, ist mein Sohn auch dabei. Bei Ausflügen manchmal sogar seine Freundin. Andere kommen mit den Großeltern, der Tante, mit Freunden...“

Es klingt nach einer lebendigen Gemeinschaft, bei der Frau B. nach ihrem Entschluss, mit dem Trinken aufzuhören, viel Unterstützung gefunden hat. Sie hat dann schon bald den Suchtgefährdetenhelferlehrgang mitgemacht, um die Leitung einer Gruppe zusammen mit einer weiteren Person übernehmen zu können. Neun Monate lang hat sie an Wochenenden all das gelernt, was sie als Hintergrundwissen für die Gruppenleitung benötigt: Rechtliche Informationen, Moderation eines Gruppengesprächs, Einzelgesprächsführung, Erstellung eines Sozialberichts. In Rollenspielen wurde das Erlernte ausprobiert, die Teilnehmenden wurden auf ihre Belastbarkeit hin überprüft. „Der Kurs hat mir die Fähigkeit und den Mut gegeben, die Leitung einer Gruppe zu übernehmen, außerdem kann ich mich bei Schwierigkeiten immer an zwei erfahrene Sozialpädagogen, sogenannte Nachsorge-Referenten wenden, die uns Gruppenleiter und -leiterinnen aus allen Bundesländern beraten und fachbezogene Seminare anbieten.“

Die Gruppenabende werden als offene Gesprächsrunden gestaltet, für Betroffene, für Angehörige, für Mitglieder. Es werden Themen vorbereitet, aber Probleme Einzelner haben immer Vorrang. Die Gruppe sucht dann gemeinsam nach Lösungen.

„Neue können jederzeit dazukommen, auch wenn sie noch nicht trocken sind. Ich begrüße sie außerhalb der Gruppe, biete ihnen ein Einzelgespräch an und sie können dann am Gruppenabend teilnehmen. Sie können einfach nur zuhören oder von sich erzählen.“

Frau B. macht Hausbesuche bei Betroffenen, wenn diese ein Gespräch daheim wünschen. Selbstverständlich besteht Schweigepflicht.

Sie geht regelmäßig in die Entgiftungsstation des Klinikums Nord in Nürnberg, um den Patienten die Arbeit der Guttempler vorzustellen. Sie versucht den Patienten Wege aufzuzeigen, wie es nach dem Klinikaufenthalt im Alltag weitergehen kann. Andere Guttempler Gruppen besuchen die Suchtkliniken in der Umgebung.

Und sie nimmt regelmäßig am Arbeitskreis für die Verantwortlichen der Gruppen teil. Dort werden Probleme aus den Gruppen erörtert, sie geben sich gegenseitig Supervision, um die eigenen Grenzen zu erkennen (z.B. bei Alkohol und psychischen Erkrankungen) oder sie besprechen ein aktuelles Thema wie z.B. das Flatrate-Trinken.

Doch Frau B. findet bei den Guttemplern nicht nur ein großes Betätigungsfeld und vielfältige Arbeit; auch die privaten Kontakte sind ihr sehr wichtig.

„Die Guttempler sind meine zweite Familie geworden. Wir machen Ausflüge, Grillfeste, wir gehen wandern oder kegeln und einmal gab es sogar eine Familienfreizeit in Polen. Diese privaten Kontakte beschränken sich nicht nur auf einzelne Mitglieder, sondern umfassen die ganzen Familien, einschließlich meiner.“

Sie hat schon vor langer Zeit beschlossen, Mitglied in der Gemeinschaft der Guttempler zu werden.

„Aber niemand muss Mitglied werden – dies ist eine ganz freiwillige Entscheidung. Betroffene und Angehörige können jederzeit zu den Gruppentreffen kommen ohne Mitglied zu sein.“

Marion B.



Foto: fotolia

# Wer gibt schon freiwillig zu, dass sein Partner trinkt

**Erst die Anonymen Alkoholiker und ihre Angehörigengruppen halfen der Familie zur Erkenntnis und zur Trockenheit**

Ich heiße Klaus, ich bin Angehöriger und gehöre zu den Al-Anon Familiengruppen. Jahrelang hat mich das Trinken meiner Frau belastet, jahrelang habe ich immer wieder versucht, durch gutes Zureden, durch offene oder versteckte Kontrollen das Problem selbst zu lösen. Denn ich wollte meiner Frau helfen, wollte sie in ihrer Not nicht alleine lassen. Am schlimmsten war es, wenn sie verzweifelt um Hilfe rief: „Ich will nicht mehr trinken müssen“.

Jahrelang habe ich mir vorgenommen, irgendwann irgendwen irgendwo anzurufen. Und immer wieder habe ich diesen Vorsatz in eine Schublade versenkt. Wer gibt schon freiwillig zu, dass sein Partner trinkt.

Denn Alkoholiker waren für mich damals jene Leute, die mit einer Schnapsflasche auf der Parkbank lagen. Aber meine Frau doch nicht!

Hilflos musste ich zusehen, dass all meine Bemühungen, sie „trocken zu legen“.

vergeblich waren. Diese Hilflosigkeit, diese Machtlosigkeit hat mich wütend gemacht, wütend auf das Saufen, aber auch auf mich selbst. Ich konnte damals nicht begreifen, dass sich dies alles meinem Willen entzog, stärker war als mein Wille, aber auch stärker als der Wille meiner Frau.

Schließlich kam der Tag, an dem ich endlich den Mut hatte, um Hilfe zu rufen. Nach etlichen Telefonaten hatte ich Kontakt mit einer erfahrenen AA-Freundin (Anonyme Alkoholiker – Anm. der Red.), die zunächst mich, dann meine Frau über die Krankheit Alkoholismus aufgeklärt. Wir hatten beide zur gleichen Zeit unseren persönlichen Tiefpunkt erreicht, gemeinsam fanden wir den Weg zu AA und Al-Anon.

Der erste Schritt – im wahrsten und übertragenen Sinne – war der schwerste Schritt: Zum ersten Mal die Schwelle zu übertreten in einen Raum mit Menschen, die fremd waren und die mich doch wie einen alten Freund aufgenommen haben, die mich einfach geduldet haben und mir die Zeit zum Zuhören gaben.

Ich spürte, dass ich hier unter Menschen war, die das gleiche Problem haben, die mich und mein Problem verstehen, denen ich rückhaltlos vertrauen konnte, mit denen ich über Dinge reden konnte, über die ich weder mit Bekannten noch Kollegen, eigentlich mit niemanden, sprechen konnte.

Und die mir den ersten Schritt aus dem AA-Programm erläuterten: „Wir haben zugegeben, dass wir Alkohol gegenüber machtlos sind und unser Leben nicht mehr meistern konnten“. Welch ein Umdenken für mich, der ich alles und jedes regeln wollte! Ich habe diesen ersten Schritt auch nicht sofort begriffen – dies hat eine gewisse Zeit gedauert.

In der Zwischenzeit sind viele Jahre und viele Meetings vergangen. Al-Anon ist ein Teil meines Lebens geworden – und das ist gut so.

Ich weiß nicht, wie mein Leben ohne diese Selbsthilfegruppe verlaufen wäre, ich weiß aber, dass ich unendlich froh bin, Al-Anon gefunden zu haben.

Nachtrag: Meine Frau ist seit über 27 Jahren bei AA, ich die gleiche Zeit bei Al-Anon. Meine Frau ist „am Tisch“ trocken geworden, war also nicht in einer Therapie. Sie hat nie mehr einen Schluck Alkohol getrunken.

*Klaus*



Foto: fotolia

**Alkoholiker, das waren die mit der Schnapsflasche auf der Parkbank – aber doch nicht meine Frau!**

# Heute weiß ich, dass es mir auch mal schlecht gehen darf

## Wie die Selbsthilfegruppe die Lebensgeister einer Rheumakranken weckt

Wenn mich jemand fragen würde, was für mich in all den Jahren die wichtigste Erkenntnis in der Selbsthilfegruppe gewesen sei, dann könnte ich ohne Zögern antworten: Ich habe gelernt, mit der Krankheit zu leben. Ich habe gelernt, mit Kompromissen zu leben. Ich stehe morgens auf und frage mich, was ich wohl heute schaffen kann, wie viel Bewegungsfreiheit mir die Schmerzen heute lassen werden. Und ich weiß heute, dass es mir auch mal schlecht gehen darf, dass ich meinen Aufgaben nicht immer nachkommen muss, wenn es nicht geht.

Es war ein langer und schwieriger Prozess, bis ich an diesen Punkt gekommen bin. Mein Körper hat mir immerzu die Grenzen aufgezeigt, und ich musste lernen, diese Grenzen zu akzeptieren. Mit 42 Jahren musste ich in Rente gehen. Dies war ein schwerer Schritt, und ich war froh, als ich dann in der Selbsthilfegruppe eine neue Aufgabe, eigentlich eine neue Arbeit gefunden habe. Eine Arbeit, bei der ich selbst entscheiden kann, wann ich was machen will und im Notfall andere um Hilfe bitten kann.

Das ist sowieso ein ganz wesentlicher Bestandteil unserer Gemeinschaft in der Selbsthilfegruppe: die gegenseitige Hilfe im Alltag, sich umeinander kümmern. Wir helfen uns bei der Gartenarbeit, im Haushalt, wir begleiten zum Arzt, wir machen Einkäufe, wenn eine vor Schmerzen nicht gehen kann. Kranke werden besucht oder erhalten zumindest eine Karte. Als Gruppenleiterin besuche ich die passiven Mitglieder an runden Geburtstagen.

Daraus sind Freundschaften entstanden. Es ist eine familiäre Atmosphäre spürbar, obwohl wir fast 100 Mitglieder zwischen 6 und 90 Jahren sind. Eine Teilnehmerin hat es mal sehr treffend ausgedrückt: „Ich fühle mich hier sauwohl, hier bin ich gut aufgeräumt!“

Wenn es mir schlecht geht, kann ich jammern und werde von den anderen wieder aufgebaut. Ich muss nicht erklären, was Schmerzen haben heißt, das weiß jeder. Aber ich kann in der Gruppe auch einfach die Krankheit vergessen. Unsere gemeinsamen Aktivitäten machen so viel Spaß, wir können miteinander lachen und uns an den kleinen Dingen im Leben freuen. Es gibt die Therapiegruppen mit Wassergymnastik, Nordic Walking, Gedächtnistraining etc. Es gibt eine Bastelgruppe, wir bieten PC-Kurse an, Erste Hilfe Kurse. Wir wandern an Wochenenden zusammen, manchmal besuchen wir gemeinsam das Kino oder ein Theater. Als Gruppenleiterin stelle ich mit den Vorschlägen aus der Gruppe das Programm fürs ganze Jahr zusammen. Und ich verschicke mehrmals im Jahr einen Infobrief mit aktuellen Nachrichten aus der Gruppe und der Gesundheitspolitik. Unser Highlight jedes Jahr ist der mehrtägige Busausflug. Letztes Jahr waren wir mit 32 Leuten in Prag und dieses Jahr wollen wir nach Rügen fahren. Das bedeutet viel Organisation für mich, aber alle freuen sich schon immer darauf.

Die Gruppe gibt es seit acht Jahren. Ich bin seit sieben Jahren dabei, zunächst als Jüngste. Wir treffen uns einmal im Monat in einem Lokal in Bahnhofsnähe zu unserem „Stammtisch“, damit auch Auswärtige bequem kommen können.

Die bundesweite Rheumaliga, zu der unsere Gruppe gehört, gibt es schon seit 33 Jahren.

Sie macht für uns die Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit, z.B. zusammen mit den Behindertenverbänden bei der Bahn, um die Zugänge barrierefrei zu gestalten. Das ist übrigens für viele in der Gruppe ein heikler Punkt, sich einzugestehen, dass sie in der Öffentlichkeit nun zu den Behinderten gehören sollen!

Die Rheumaliga bietet für Ehrenamtliche Schulungen zu den unterschiedlichsten Themen an, die wir in der Arbeit brauchen können, z.B. Gesprächsführung oder Pressearbeit. Und bei den Treffen dort nutze ich intensiv den Austausch mit anderen Gruppenleitern.

Ich bin froh, dass ich so viel Kraft habe, um diese sinnvolle Arbeit innerhalb der Rheumaliga leisten zu können.

*Edeltraud H.*

Es war ein langer und schwieriger Prozess, bis ich an diesen Punkt gekommen bin. Mein Körper hat mir immerzu die Grenzen aufgezeigt, und ich musste lernen, diese Grenzen zu akzeptieren.

# Die Männer werden weicher, Partnerschaft verändert sich

## Frau M. engagiert sich auch nach dem Tod ihres Mannes in der Prostata Selbsthilfe

Er fehlt der Gruppe sehr, nach seinem Tod, denn er war die zentrale Person. Wir haben zusammen die Selbsthilfegruppe gegründet, mein Mann und ich, vor neun Jahren, aber er war immer der Fachmann. Weil er zu Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Prostatakrebs ging und im Bundesverband der Prostata Selbsthilfe war, wo er immer die aktuellen Informationen erhielt.

Ich wollte eigentlich extra eine Gruppe für die dazugehörigen Frauen aufbauen, aber das hat nicht so richtig geklappt. Die Frauen wollen immer lieber bei ihren Männern in der Gruppe sein, um dort alles mitzubekommen. Ab und zu treffen wir uns alleine, aber meistens ist die Gruppe gemischt. Ich fände es hingegen sehr wichtig, dass die Frauen sich mehr über ihre Probleme aufgrund der Erkrankung ihres Mannes austauschen würden, z.B. über Veränderungen in der Partnerschaft oder über ihre Ängste. Den Männern sind an erster Stelle die Informationen und der Erfahrungsaustausch über die Erkrankung und über die Therapien wichtig. Viele kommen danach auch nicht mehr in die Gruppe, wenn sie alle Informationen erhalten haben. Deshalb haben wir eine große Fluktuation, was es manchmal etwas mühsam macht. Der Austausch über die eigene Befindlichkeit kommt an letzter Stelle. Dabei gäbe es bestimmt einigen Bedarf an Austausch, z.B. über die menschliche Veränderung aufgrund der Erkrankung und der Therapie. Häufig werden die Männer weicher und ihr Umgang mit der Sexualität ändert sich. Oder das Thema Tod: Immer wieder sterben Menschen aus der Gruppe. Eine Tatsache, die sicherlich viele in Gedanken mit ihrem eigenen möglichen Tod konfrontiert.

Die Stammgruppe, d.h. diejenigen, die schon seit längerer Zeit dabei sind, macht etwa 1/3 der Gruppe aus, die anderen kommen und gehen. Die meisten sind ab 60 Jahre aufwärts, aber es kommen immer häufiger auch mal jüngere Männer und Frauen. Das zeigt, dass auch Jüngere von Prostatakrebs betroffen sein können.

Die Zusammenarbeit mit den Ärzten vor Ort ist nicht immer so einfach. Die können oft nicht akzeptieren, dass die Menschen aus Selbsthilfegruppen sich viel Wissen angeeignet haben und damit zu Experten ihrer Krankheit werden können. Viele können nicht damit umgehen, dass ihnen kritische Fragen gestellt werden. Dabei sehe ich die Zuständigkeit der Selbsthilfegruppe schon eher in der Unterstützung und Beratung von der menschlichen Seite her, die medizinische Kompetenz liegt nach wie vor bei den Fachärzten. Aber es bleibt nicht aus, dass wir in den Selbsthilfegruppen uns auch mit den medizinischen Fragen beschäftigen. Das liegt u.a. mit daran, dass sich Ärzte häufig keine Zeit nehmen, um die Dinge zu erklären oder es nicht so erklären können, dass es Laien verstehen. Dann kommen die Menschen zu uns in die Selbsthilfegruppen und fragen dort nach.

Ich mache jetzt, nach dem Tod meines Mannes, weiterhin die telefonischen Beratungen für Menschen, die auf der Suche sind, die Unterstützung brauchen.

*Waltraud M.*

Die Ärzte können oft nicht akzeptieren, dass die Menschen aus Selbsthilfegruppen sich viel Wissen angeeignet haben und damit zu Experten ihrer Krankheit werden können.

# Weiter geht's in der Diabetiker-Gruppe

Und zwar mit Genuss – sogar beim kollektiven Blutzuckermessen

Ich hatte mich überwunden und eine Selbsthilfegruppe besucht. Der Empfang war sehr herzlich, ich wurde begrüßt, als sei ich schon ewig und drei Tage Mitglied der Gruppe.

Mir wurde Zeit gelassen, mich zu akklimatisieren, das heißt, ich wurde nicht mit Fragen überhäuft. Erst im Laufe des Abends wurde mir die volle Aufmerksamkeit aller geschenkt. So ermuntert erzählte ich meinen „Leidensweg“. Dann meldeten sich mehrere aus der Gruppe, die den gleichen Weg gegangen sind und jetzt wieder voll und lustig im Leben stehen.

Das fand ich faszinierend, und ich bat einen dieser Gleichgeschädigten sich mit mir abseits zu setzen und mir etwas von sich zu erzählen. So konnten die anderen Gruppenteilnehmer schönere Themen behandeln, während ich nun umfassend Auskunft bekam, was mir die Angst und Unsicherheit nahm.

Als die Gruppe auseinander ging, waren zwar noch nicht alle meine Fragen beantwortet, aber ich ging total gelockert und befreit heim.

Bei den nächsten Treffen bekam ich alle Fragen zur vollsten Zufriedenheit beantwortet. Die Abende waren sehr unterschiedlich, mal war ein Arzt mit einem Fachvortrag anwesend, dann wieder wurde nur gequatscht. Die Fachvorträge halfen, besser mit der chronischen –

also unheilbaren – Krankheit zu leben. Mit dem Hintergrundwissen, das mir vorher fehlte, konnte ich mir die Beschwerden nun erklären und es half mir, mit ihnen zu leben.

Dann geschah etwas seltsames. Wir plauderten gerade in entspannter Runde, als einer sagte, er würde uns Eis holen. Wir sind alle Diabetiker, also Zuckerkrankte. Trotzdem gingen zwei von uns los und nach 20 Minuten kamen sie mit einer riesigen Packung Speiseeis zurück. Das war ein Geschlemmer. Zwangsläufig folgte ein kollektives Blutzuckermessen und anschließendes Injizieren von Insulin. Dabei wurde gelacht und gescherzt, man merkte, dass dies für uns alle das Natürlichste von der Welt ist.

Dann war ein Ausflug angesagt, es war herrlich, mit Ehepartnern zusammen eine Planwagenfahrt zu machen. Auch hier wurde in der Gaststätte wieder kollektiv das Nötige getan. Ohne uns zu verstecken, wurde der Blutzucker gemessen und dann der Bauch etwas frei gemacht, um das Insulin zu verabreichen. Es war sehr wohltuend, plötzlich ein „normaler Mensch“ unter Normalen zu sein.

Ich bin sehr glücklich, dass es Selbsthilfegruppen gibt. Sie bieten einen Hort, wo man die Alltagsprobleme beiseite legen kann, weil alle gleich sind.

Herbert S.



Foto: privat

*Es war herrlich, eine Planwagenfahrt zu machen – und später wurde in der Gaststätte der Bauch freigemacht, um Insulin zu verabreichen.*



# Schwerhörig oder doch eher hellhörig?

## Zwei Erfahrungsberichte aus Selbsthilfegruppen für Schwerhörige

### Wir verstehen uns gut

Vor zwei Jahren kam ich das erste Mal zur Erlanger Selbsthilfegruppe der Schwerhörigen-seelsorge der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern. Ich fühlte mich in dieser Gruppe von Anfang an wohl.

Wir verstehen uns gut – auch im wörtlichen Sinn. Dafür sorgt eine sogenannte FM-Anlage, ein technisches Gerät zur Verbesserung der Akustik.

Dank dieses Induktionskoffers kann wirklich jeder jeden verstehen. In offener und vertrauensvoller Aussprache können wir von Problemen berichten und einander Tipps geben. Das Einladen von Experten, Hinweise auf schwerhörigengerechte Veranstaltungen und gesellige Angebote gehören mit zur Arbeit unserer Gruppe.

In den letzten Jahren lernte ich, dass das Leben mit und trotz der Behinderung lebenswert gestaltet werden kann. Die Teilnahme am Leben von Schicksalsgefährten mit der gleichen Behinderung und die Anregungen, die ich von ihnen bekomme, möchte ich künftig nicht mehr missen.

Schwerhörige Menschen gibt es natürlich auch in anderen Städten. Zur Zeit werden erste Kontakte für die Gründung einer Selbsthilfegruppe in Bamberg geknüpft. Meine eigene Erfahrung – wie ich selbst vor Jahren im Leid zunächst allein da stand, dann Hilfe suchte und diese auch fand – spornt mich an, anderen Menschen in ähnlicher Notlage zur Verfügung zu stehen. Allein werde ich diese Aufgabe sicher nicht meistern können. Zur Gründung einer Selbsthilfegruppe braucht es motivierte Betroffene und soziale Einrichtungen, die uns mit Rat und Tat zur Seite stehen. Die Gruppe selbst kann dann nur mit Hilfe und Mitarbeit aller erfolgreich und fruchtbringend bestehen und arbeiten.

*Margit G.*

### Der runde Tisch stärkt die Sinne

Von Anfang an fühlte ich mich wohl in dieser Gruppe und gehe seitdem zu fast jedem Treffen. Wir sitzen an einem runden Tisch. Man kann dadurch seinem Gesprächspartner besser vom Mund ablesen – ein wichtiges Hilfsmittel für uns Schwerhörige. Außerdem unterhalten wir uns über eine FM-Anlage.

Für mich ist diese Gruppe sehr wichtig geworden: die Sorgen und Nöte mit anderen zu teilen, aber z. B. auch die Erfolge bei der Entwicklung neuer Hörgeräte und Implantate mitzubekommen. Meine Aufmerksamkeit hat sich dank dieser Gruppe erweitert. Ich bin sozusagen „hellhörig“ geworden: Wo kann für uns Schwerhörige etwas verbessert werden? Z.B. bei Veranstaltungen, im Opernhaus, im Kino oder im Öffentlichen Nahverkehr.

Unsere Gruppe ist zahlenmäßig gewachsen, aber auch innerlich stärker geworden. Wir haben uns besser kennengelernt, durch Ausflüge, Besichtigungen und vieles mehr. Man lernt in der Selbsthilfegruppe aufeinander Rücksicht zu nehmen, denn jede Schwerhörigkeit äußert sich in anderer Weise.

Für mich bedeutet diese Gruppe: nicht mehr alleine sein mit meinen Problemen – sei es beim Gang zum Amt, bei Arztbesuchen oder auch beim Akustiker.

Es hat sich ein schönes Füreinander und Miteinander entwickelt. Ich bin dankbar für diese Selbsthilfe – eine Bereicherung meines Lebens.

*Ingrid K.*



Foto: Fotolia

# „Gemeinschaft kann so heilsam sein“

An Brustkrebs erkrankte Frauen realisierten eine mutige Fotoausstellung

**Manchmal gibt es Kraft, sein Gesicht zu zeigen, zu sich, seinem Körper und damit zu seiner Geschichte zu stehen. Bei Frauen der Selbsthilfegruppe Brustkrebs war und ist das so. Die Fotografien ihrer Körper, ihrer Gruppe, ihrer Narben erzählen sehr persönlich, wie die Krankheit das eigene Leben verändert.**



„Schaut, ihr seid nicht allein“ – Anne S., Fotografin und Initiatorin des Projekts, im Selbstporträt

„Wir sind selbstbewusst genug, um damit den vielen anderen betroffenen Frauen zu zeigen: Schaut, ihr seid nicht allein!“, erklärt Anne S. eine wichtige Motivation für die Veröffentlichung der Bilder. Frau S. ist Fotografin und Initiatorin der Ausstellung, die bei der Bayerischen Krebsgesellschaft zu sehen war.

Im Juli 2005 erkrankte die Fotografin an Brustkrebs. „Aus heiterem Himmel, wie alle anderen auch“, sagt sie. Wie etwa jede achte bis zehnte Frau also, die, statistisch gesehen, in Deutschland im Laufe ihres Lebens an Brustkrebs erkrankt. Nach der Operation, noch in der Klinik, informierte sie sich über Selbsthilfegruppen, „denn ich war schon immer ein Mensch, der sich in besonderen Lebenssituationen mit Gleichgesinnten austauschen will“. Und als sie kurz danach die Leiterin einer Selbsthilfegruppe am Telefon hatte, „fühlte ich mich gleich angenommen“. Als Anne S. dann zum ersten Mal in die Gruppe kam, waren die Frauen auf sie vorbereitet.. „Jede hat sich für mich interessiert, da war Offenheit und Wärme.“ Vor allem aber: Lebensmut und Lebensfreude. „Wir haben auch gelacht, viel zusammen unternommen.“ Eine Vertrautheit, die jeder Frau gleichzeitig immer die Sicherheit gab, sich aufstützen zu können, wenn es ihr nicht gut ging.

Als dann das Jubiläum der Bayerischen Krebsgesellschaft anstand, schlug Anne S. vor, dafür eine Fotoausstellung zu machen. Viele Frauen hätten damals spontan gesagt: Da mache ich mit! „Ich konnte nicht mit allen interessierten Frauen arbeiten. Jede hat ihre eigene Problematik und alle waren sehr aufgeschlossen.“ Viele Bilder sind entstanden, davon 23 für die Ausstellung. Fotografien, die die Pein der Chemotherapie dokumentieren, die Angst, keine „ganze“ Frau mehr zu sein, das Glück der Partnerschaft, der Familie, die Freude am Leben, ohne Tabus. Viele Fotos sind mit persönlichen Zitaten versehen, die eine tiefere Geschichte im Bild erzählen.

Bis heute arbeitet Anne S. mit einer der Frauen an einer Langzeit-Dokumentation.

Inzwischen hat die Fotografin die Gruppe gewechselt. Die Öffnungszeiten ihres Fotostudios lassen keinen Raum mehr für Nachmittagstreffen. Überhaupt, der Alltag. Er hat längst einige Vorsätze von großen Änderungen durch und nach Brustkrebs vereinnahmt. Trotzdem: „Krankheit ist ein Lehrmeister“, weiß Anne S. Sie versucht jeden Tag bewusst als guten Tag zu erleben. Mit ihrer Arbeit, ihrer Familie und regelmäßig auch mit den Frauen der Selbsthilfegruppe. Die möchte sie in ihrem Leben nicht missen. „Gemeinschaft kann so heilsam sein.“

Die Gruppe gibt Vertrautheit und jeder Frau die Sicherheit, sich aufstützen zu können, wenn es ihr nicht gut geht.



# Mir selbst helfen heißt, an mir selbst zu arbeiten

SOGGN – Selbsthilfe Organisation Getrennter und Geschiedener in Nürnberg

## Was war für Sie der Anlass, eine Selbsthilfegruppe zu besuchen?

Meine Frau war damals fremdgegangen und da dies schon meine zweite Ehe war, brach für mich eine Welt zusammen. Ich konnte weder mit ihr noch mit sonst jemand darüber reden. Zufällig las ich dann eine Anzeige in der Tageszeitung, in der die Gruppe „SOGGN – für Menschen in Trennung“ zu einem Tag der Offenen Tür einlud. Meine Not war so groß, dass ich sofort zum nächsten Gruppentreffen hinging.

## Was hat Sie in der Gruppe am Anfang besonders angesprochen?

Ich habe mich gleich wohl gefühlt. Ich hörte den anderen zu und merkte, dass ich mit meinen Problemen nicht alleine war. Anderen ging es sogar noch viel schlechter als mir. Aber am wichtigsten war mir, dass niemand zum Reden gezwungen wurde – ich habe die Freiheit zu erzählen oder auch nicht.

## Und was schätzen Sie heute an der Gruppe?

Es ist eine Gruppe, in der ich mich wohl fühle, aus der heraus private Kontakte entstanden sind. Ich schätze es sehr, dass ich die Chance habe, über alles reden zu können. Ich bekomme dann keine Ratschläge, sondern andere erzählen von ihren eigenen Erfahrungen, die mir vielleicht weiterhelfen können. Nach den Gruppentreffen gehen wir zu unserem „Stammtisch“, da gehen immer fast alle mit. Wir gehen öfter zusammen wandern, auch über mehrere Tage in die Berge oder wir verabreden uns fürs Kino. Und auch dabei ist oberste Priorität: Alles ist freiwillig – wenn ich Lust habe, gehe ich mit und wenn nicht, gehöre ich trotzdem weiterhin zur Gruppe. Zusätzlich ist uns sehr wichtig, dass Beruf und gesellschaftliche Position der Einzelnen keine Rolle spielen. Alle sollten gleich sein.

## Wie werden Neue in die Gruppe aufgenommen?

Neue haben die Vorstellung, dass wir ein eingeschwoener Haufen sind. Aber das stimmt überhaupt nicht! Wir sind immer offen für Neue, geben ihnen viel Raum für ihre Probleme, führen sie in unsere Gruppenstrukturen und -regeln ein, geben Informationen und unsere Erfahrungen weiter und laden sie zu unseren Freizeitaktivitäten ein. Und wir vermitteln immer, dass alles freiwillig ist. Gerade für mich, der ich nun schon lange in der Gruppe dabei bin, ist es ganz wichtig den Neuen ein Stück Hoffnung mitgeben zu können, dass sich das Leben wieder zum Positiven hin verändern kann.

## Was hat sich bei Ihnen durch die Gruppe verändert?

Ich bin inzwischen geschieden, aber die Scheidung hat keinen weiteren Zusammenbruch bedeutet. Ich habe viel an innerer Sicherheit gewonnen, sicherlich nicht nur durch die Gruppe, sondern auch durch therapeutische Begleitung. Aber in der Selbsthilfegruppe habe ich gelernt, dass ich selbst handlungsfähig bin, dass ich mir selbst Gutes tun kann. Durch mein Tun bin ich aus der Leere zurück ins Leben gekommen. Klar musste ich auch an mir selbst arbeiten, was manchmal sehr hart war. Ich gehe nicht in die Selbsthilfegruppe, um anderen zu helfen, sondern um mir selbst zu helfen.

*Interview mit Gerd U.*

*Elisabeth Benzing, kiss.Redaktion*



*„Am wichtigsten war mir, dass niemand zum Reden gezwungen wurde – ich habe die Freiheit zu erzählen oder auch nicht.“*

Foto: fotolia

# Selbsthilfe ist wie ein kritischer Blick in den Spiegel

Die Kraft einer Gruppe stärkt die Abstinenzmotivation des Einzelnen wesentlich

Längst hat sich die Erkenntnis durchgesetzt, dass erfolgreiche Behandlung oft nur möglich ist, wenn Therapeuten und Patient ein Arbeitsbündnis eingehen. Nur in einer gemeinsamen Anstrengung gelingt es, einen Krankheitszustand zu bessern oder zu beheben. In vielen Fällen sollten dabei auch die wichtigsten Bezugspersonen des Patienten mit einbezogen werden. Diese Sichtweise trifft nicht nur auf seelische Erkrankungen, sondern auch auf den größeren Teil der körperlichen Krankheiten zu, ganz besonders dann, wenn es um chronische Verläufe geht. In der Suchtmedizin, die seit über 10 Jahren meinen Arbeitsschwerpunkt bildet, bestätigt sich diese Herangehensweise tagtäglich. Sieht man einmal von der Akutbehandlung wie der Entgiftung und der Behandlung körperlicher Suchtfolgekrankheiten ab, so liegt die Hauptaufgabe, zu einem suchtmittelfreien Leben zu gelangen, beim Patienten. Therapeuten und Berater können professionelle Begleitung und Unterstützung anbieten, Klärungsprozesse fördern, die Bearbeitung innerseelischer wie zwischenmenschlicher Konflikte unterstützen und bei der Suche nach neuen Lebensinhalten helfen. Die entscheidenden Schritte vollzieht jedoch die Patientin bzw. der Patient Tag für Tag selbst.

Ich kenne viele Patienten, die den Kampf gegen ihre Suchterkrankung gewonnen haben. Die meisten berichten mir, dass sie regelmäßig in Selbsthilfegruppen gehen, was mir zeigt, dass dies ein entscheidender Baustein des Heilungsprozesses ist. Neben der Beobachtung, dass die Kraft einer Gruppe die Abstinenzmotivation des Einzelnen wesentlich verstärkt, scheint mir das Lernen am Modell ein wichtiges Wirkprinzip von Selbsthilfegruppen zu sein. Mitglieder, die schon über eine längerfristige, gefestigte Abstinenz verfügen, werden zum Vorbild einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung für andere Betroffene. Aber auch Rückfälle, über die in der Gruppe berichtet wird, helfen allen, mit der eigenen Gefährdung besser umgehen zu können. Dieses Prinzip ist uralte und kann sich letztlich auf die Wurzeln unserer europäischen Kultur berufen. So lässt Platon in seinem Alkibiadesdialog Sokrates Folgendes sagen: „Hast du nämlich nicht bemerkt, dass, wenn jemand einem anderen ins Auge blickt, sich ihm sein eigenes Antlitz in dem Augensterne jenes ihm gegenüber Stehenden wie in einem Spiegel zeigt?“ Dieser Aufruf zur kritischen Selbsterforschung im Dialog mit anderen ist nach meinem Verständnis Kern der Selbsthilfearbeit.

Dass Selbsthilfegruppen dabei auf die Anleitung durch eine Lehrer- oder Therapeutenpersönlichkeit verzichten, kann sich ebenfalls auf alte europäische Geistes Traditionen berufen: Spätestens seit der Aufklärung wurde es als Wert an sich gesehen, sich seines Verstandes und seiner Einsichtsmöglichkeit ohne die Leitung eines anderen zu bedienen und somit die nach Kant „selbstverschuldete Unmündigkeit“ zu überwinden: „Selbstverschuldet ist diese Unmündigkeit, wenn die Ursache derselben nicht an Mangel des Verstandes, sondern der Entschließung und des Muthes liegt, sich seiner ohne Leitung eines anderen zu bedienen. Sapere aude! Habe Mut, dich deines eigenen Verstandes zu bedienen! ist also der Wahlspruch der Aufklärung“ (I. Kant: Was ist Aufklärung? 1784). Selbsthilfe ist also keine Modeerscheinung, sondern ein in unserer Geistesgeschichte verankertes Prinzip.

Von diesen vielleicht etwas theoretischen Überlegungen einmal ganz abgesehen bedeutet es aber in meiner täglichen Arbeit immer einen wichtigen Schritt, wenn sich ein Patient oder eine Patientin zum regelmäßigen Besuch einer Selbsthilfegruppe entschließt und damit im Rahmen des oben erwähnten Arbeitsbündnisses Verantwortung für die Bewältigung seiner oder ihrer Erkrankung übernimmt.



Foto: privat

*Dr. Wolf-Dietrich Braunwarth (46), Oberarzt an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Klinikums Nürnberg, außerdem u.a. Vorsitzender des Nürnberger Bündnisses gegen Depression*

Ein Arzt macht Patienten Mut, die Verantwortung für die Bewältigung ihrer Erkrankung in einer Gruppe mit zu übernehmen

# „Teddy-Therapie“ für ruhig Blut

Rosi H.s Bastelgruppe macht Freude und fördert ganz nebenbei die Feinmotorik bei Hypertonie

Wer an einem Freitag im zweiten Stock des Heilig-Geist-Spitals in den Gruppenraum schaut, sieht bis zu 15 Frauen (und höchstens drei Männer) an einem großen Tisch sitzen. Auf dem Tisch liegen Plüschbären, Mohair-Häschen, knuddelweiche Enten mit Schleife, Püppchen noch ohne Gesicht oder fertig mit Kleidchen, wunderbar-bunte Taschen mit Zugband, Häkelarbeiten, Stoffe, Nadeln, Filz und was das Handarbeitsherz sonst begehrt. Doch der erste Blick trügt: Dies ist viel mehr als eine „normale“ Bastelgruppe. Hier fördern Puppe, Bär und Co. nicht nur den Stolz über eine gelungene Arbeit, sondern halten fit. Eine Teddy-Therapie sozusagen – und „eingefädelt“ hat sie die heute 79-jährige Rosi H. vor einem Dutzend Jahren.

Rosis Mann Heinz litt damals schwer unter Bluthochdruck. Zusammen mit anderen Betroffenen gründete er die Selbsthilfegruppe Hypertonie. „Und da hab ich kurz danach mit der Bastelgruppe begonnen“, erinnert sich Ehefrau Rosi, ihres Zeichens gelernte Herrenschneiderin. 1995 war das und natürlich ist seitdem „vor allem wesentlich, dass man sich trifft, miteinander redet, auch bei Problemen, sich aufgehoben fühlt“, zählen die Frauen am Tisch auf. Aber die oft wochenlange Handarbeit an den Feinheiten eines Exemplars aus Plüsch oder Stoff fördert eben wie nebenbei auch stark die Feinmotorik. Und die braucht bei Hypertonie und besonders oft nach einem Schlaganfall viel Übung. Fingerspitzengefühl sozusagen, das bislang noch alle in der Gruppe bewiesen haben. „Hier hat noch jede Frau einen Bären fertiggebracht“, weiß Rosi. Und die Männer? Die sind zwar sehr gerne dabei, versichert Werner E. Aber nur „für die groben Arbeiten“. Wenn zum Beispiel Splinte für bewegliche Gelenke und Köpfe in die Plüschrumpfe gedreht werden müssen.

Die Schnittmuster für die aufwändig verarbeiteten Modelle entwirft Rosi H. entweder selbst oder bekommt sie von einer Bekannten. Das Material kauft sie in größeren Mengen ein und teilt die Kosten je nach Verbrauch individuell auf. Zwischen Stoffresten, Bärenbeinen und Füllmaterial ist sie die Ruhe selbst. Bluthochdruck hatte sie nie, „aber jetzt vielleicht ein bisschen, im Alter kommt das oft“, weiß sie. Für die Frau mit den dicken grauen Haaren und den leuchtenden Augen ist am wichtigsten, „dass wir alle zusammenhelfen. Eine von uns sieht zum Beispiel nicht so gut, dann stopft sie eben eher aus. Eine näht sehr gut Kleidchen an der Maschine und so weiter.“

Foto: privat



Und so weiter: Jeden zweiten Freitag im Monat treffen sich die Bastlerinnen und ihre Helfer. „Hier werde ich aufgemuntert“, sagt Christa, die gerade sorgfältig das künftige Fell eines Bären aus der Schnittvorlage schneidet. „Jede hat ihre Schläge im Leben erlebt, hier fühlen wir uns wohl und können fröhlich sein.“ Die Stimmung in der Hypertonie-Gruppe, sagt Gruppenleiter Hans S., sei, egal ob bei Vorträgen, beim Basteln oder Wandern, immer gut und vertrauensvoll. Vielleicht ist die Nürnberger Gruppe auch deshalb mit rund 130 Mitgliedern die größte in Bayern.

Ein Tiger nimmt langsam Form an. Einige Wochen Arbeit stecken noch drin, bis die Raubkatze mit gesticktem Maul und gespitzten Ohren auf dem Tisch sitzt. Aber zu Hause bei Rositta E. – die schönsten Exemplare geben die Frauen nicht her. Manche bekommen die Enkelkinder, viel wird für den Basar und die Gruppen-Tombola im Winter gebastelt. Da entsteht in den Wochen vorher schon mal „Hochdruck“, wenn auch noch Engel und Lavendelsäckchen ins Sortiment kommen. Aber immer mit ruhig Blut. Dafür sorgt schon Rosi H. „Ach“, schmunzelt sie, „wenn ich allein meine angefangenen Sachen alle fertigmachen will, muss ich hundert Jahre alt werden“.

*Ilse Weiss, kiss.redaktion*

# Ich muss mit mir umgehen können

## Kartagener-Syndrom, Lungentransplantation – und Regionalleiterin aus Überzeugung

Ich habe das Kartagener-Syndrom. Eine äußerst seltene Erkrankung der Atemwege, die sehr spät erkannt und erst richtig therapiert wurde, als ich sauerstoffpflichtig war. Da war ich schon 40 Jahre alt. Damals entdeckte ich in der Apotheker-Zeitung einen Aufruf für Betroffene. Es sollte ein lockeres Treffen zum Kennenlernen sein. Zum ersten Mal traf ich da Menschen mit dem gleichen Krankheitsbild und es gab einen regen Austausch. Endlich erfuhr ich einiges über meine Erkrankung: was ich so tun könnte, was hilft, was vielleicht auch zu meiden ist.

Hätte ich genau diesen Austausch schon eher gefunden, wäre vielleicht vieles bei mir nicht so weit gekommen, vor allem hinsichtlich der Sauerstoffpflichtigkeit. Viele Fehler hätte ich vermeiden können, wenn ich richtig aufgeklärt worden wäre, z.B. beim Inhalieren oder bei der Krankengymnastik.

Wir beschlossen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Diese Gruppe habe ich seit 1997 aktiv mit aufgebaut, war sogar im Vorstand. Jetzt habe ich mich zurückgezogen. Aber die Gruppe liegt mir immer noch sehr am Herzen, und deshalb bin ich nach wie vor Regionalleiterin.

Durch unsere Husterei und Schnieferei haben wir enorme Probleme mit unseren Mitmenschen, wir werden oft skeptisch angeschaut und stoßen auf Unverständnis.

Ärzte wissen mit den Symptomen nichts anzufangen und stellen teilweise falsche Diagnosen. Unsere Erkrankung, bei der die Flimmerhärchen nicht richtig schlagen, der Schleim abgehustet oder aus der Nase geschneuzt werden muss und das Herz bei 50% der Erkrankten rechts – also auf der falschen Körperseite – sitzt, ist noch sehr unbekannt. Das deprimiert, verunsichert und tut deshalb der Psyche nicht gut. Da hilft es sehr, sich durch den Austausch mit Gleichgesinnten stark zu machen, um die Ärzte aufzuklären. Man lernt außerdem, mit den Folgen besser umzugehen.

Nun bin ich seit 1999 lungentransplantiert. Im Vorfeld dazu wollte ich meinen eigenen Weg finden. Vor und kurz nach der Lungentransplantation tauschte ich mich daher ganz bewusst nicht mit anderen Menschen aus, weil mich das zu sehr verwirrt hätte. Bei der Entscheidungsfindung half mir einzig meine Therapeutin.

Nach der Lungentransplantation verließ ich mich zunächst nur auf meinen Arzt. Denn der hatte viel Erfahrung.

Erst als ich einigermaßen stabil war und meine Situation im Griff hatte, beschloss ich, zum Bund der Organtransplantierten zu gehen. Ich konnte nicht mehr verwirrt werden, ich wusste, wie mein Weg aussieht. In diesem Prozess wurde es mir wichtig, meine eigene Erfahrung weiterzugeben und von anderen zu hören. Es war mir klar geworden, dass eh' jeder Mensch seinen Weg geht und dass es gut ist, sich das mitzunehmen, was man braucht. Um das umsetzen zu können, braucht es drei grundlegende Dinge: Selbstvertrauen, Selbstständigkeit und die Fähigkeit, die eigenen Probleme meistern zu können. Denn ich selbst kenne meinen Körper am besten. Der Arzt misst meine Werte und zeigt mir medizinische Durchschnittswerte. Aber damit umgehen muss ich. Und da ist es gut zu wissen: Ich bin nicht allein!

Als dann damals jemand als Regionalleiterin gesucht wurde, konnte ich mich dazu melden, weil mir die Sache so wichtig geworden war.

*Ruth T.*

Ich selbst kenne meinen Körper am besten.  
Der Arzt misst meine Werte und zeigt mir medizinische Durchschnittswerte.  
Aber damit umgehen muss ich.

# Brauchen Sie einen „Zeitschenker“?

## Blitzlichter aus der Selbsthilfegruppe „Eltern epileptischer Kinder“

Ich bin zum Gruppentreffen der Eltern epileptischer Kinder eingeladen. Sie treffen sich in den Räumen der AOK, sieben Mütter und ein Vater, einige sind entschuldigt. Eigentlich möchte ich ein Gruppeninterview machen. Aber schon nach wenigen Minuten sind wir alle in einer lebhaften Diskussion. Ich frage, ich rede mit und gehe nach zwei Stunden mit Gedanken nach Hause, die mich noch lange beschäftigen.

Die folgenden Blitzlichter geben einen Einblick in die Notwendigkeit und Arbeit dieser Selbsthilfegruppe:

„**Eigentlich** kann sonst niemand verstehen, wie ich mich fühle, wenn meine Tochter einen Anfall hat. Wie es mir danach geht. Das können nur Eltern von epileptischen Kindern verstehen. Und deshalb ist für mich die Selbsthilfegruppe so wichtig.“

„**Ich gehe** inzwischen meinen Nachbarn aus dem Weg, weil ich das Mitleid der anderen nicht mehr ertragen kann. 'Es war doch schon wieder der Notarzt bei Ihnen!' Ich will in dieser Form nicht mehr darüber reden.“

„**Wir bekommen** von allen Seiten so viele Ratschläge, was wir noch alles für das Kind tun könnten. Jeder hat schon mal darüber gelesen und weiß eine Wundertherapie. Da steckt oft der Gedanke dahinter: Das Kind muss doch wieder gesund werden – wenn ihr nur alles für es tun würdet! Wenn wir nicht darauf einsteigen, haben wir ein schlechtes Gewissen, weil wir ja dann nicht alles für unser Kind getan haben. Dabei weiß man bei zwei Drittel der Fälle gar nicht, was die Ursache sein könnte. Oder es ist die Hilflosigkeit der anderen: Es ist so schwer zu ertragen, dass jemand chronisch krank ist und vermutlich auch ein Leben lang bleiben wird. Die Anfälle machen natürlich auch Angst, viele sind schockiert und sprachlos, wenn sie es erleben.“

„**Ich kann** die Situation eh' nicht ändern, ich muss damit leben. Ich kann die Epilepsie nicht bekämpfen, die ist immer da. Aber mein Ziel ist es, dass mein Kind anfallsfrei wird und mit den Medikamenten gut leben kann.“

„**Ich habe seit kurzer Zeit** eine „Zeitschenkerin“. Der Verein „Nestwärme“ vermittelt Zeitschenker an Eltern von behinderten Kindern. Sie kommen regelmäßig zur Betreuung des behinderten Kindes, um den Eltern 2-3 freie Stunden in der Woche zu schenken. Da kann ich gar nicht anders, ich muss mir frei nehmen, weil sie jede Woche am gleichen Tag zur gleichen Zeit vor der Tür steht. Dann gehen wir z.B. mal Badminton spielen oder ins Kino.“

„**Deine Probleme** möchte ich haben! Denke ich oft, obwohl das eigentlich nicht richtig ist, aber der Gedanke taucht immer wieder auf. Die anderen haben ganz normale Erziehungsprobleme, die können gar nicht abschätzen, welche Probleme ich mit einem epileptischen Kind habe. Solche Gedanken kommen oft, wenn mir alles über den Kopf wächst.“

„**Unsere Tochter** hat ihren Platz bei der Lebenshilfe gefunden. Wir haben keinen Schulstress, keinen Leistungsdruck, es ist klar, dass sie immer versetzt wird. Und ich habe das Gefühl, dass sie dort gut aufgehoben ist. Da habe ich vielleicht weniger Probleme als andere Menschen mit gesunden Kindern“

„**Ja, wir sagen**, wir haben besondere Kinder, aber eigentlich sollten sie doch nicht so besonders sein, dass wir damit negativ auffallen.“

„**Für die Kinder selbst** wird ihre Situation erst bedrohlich, wenn sie die Gefahr der Anfälle erkennen und sich deswegen einschränken müssen.“

„**Die Begleitung durch die Ärzte** ist eher mangelhaft, vor allem die geringe Bereitschaft zur Kommunikation macht es für uns Eltern so schwer. Fragen werden nur unzureichend beantwortet oder es geht zu schnell, so dass wir am Ende die Hälfte vergessen haben. Häufig werden die Eltern mit der Diagnose alleine gelassen, sie erhalten keine Infos zu Selbsthilfe oder anderen Beratungsstellen. Die Selbsthilfegruppe kann da viel Unterstützung und zusätzliche Informationen bieten. Sie gibt das Gefühl, dass ich nicht alleine bin. Da kann ich auch Fragen stellen, die ich sonst nirgendwo stellen würde, weil sie zu banal sein könnten.“

Elisabeth Benzing, kiss.Redaktion

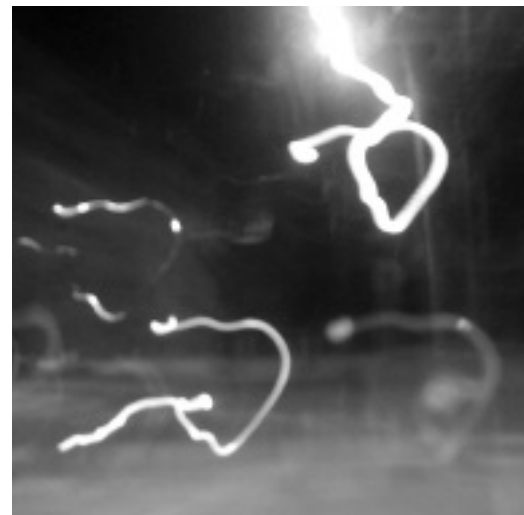


Foto: fotolia

## Wie und wofür bekommen Gruppen eigentlich Geld?

Eine Frage, die viele Selbsthilfegruppen beschäftigt – schließlich vergeben 22 Krankenkassen in Mittelfranken aufgrund gesetzlicher Grundlagen jedes Jahr Fördergelder in insgesamt sechsstelliger Höhe.

Diese Gelder sind immer Zuschüsse, die Gruppe selbst muss 25 % ihrer Kosten tragen. Gefördert werden z. B. Büromaterial und Kopien ebenso wie Raumkosten, Öffentlichkeitsarbeit, Fahrtkosten zu Kongressen/Seminaren, auch Referentenhonoreare, Veranstaltungen und Anschaffungen.

### Welche Gruppen bekommen einen Zuschuss?

Gefördert werden Gesundheits-Selbsthilfegruppen, deren Aktivitäten auf Prävention und Rehabilitation hinsichtlich bestimmter Erkrankungen zielen.

Ob eine Gruppe zu diesem Kreis zählt, lässt sich auf einen Blick im sogenannten Krankheitsverzeichnis nachlesen:

[www.selbsthilfegruppen-mittelfranken.de](http://www.selbsthilfegruppen-mittelfranken.de)

Anders gesagt: Soziale Selbsthilfegruppen werden nicht gefördert. Auch keine Gruppen, die von professionellen Helfern geleitet werden.

### Weitere Voraussetzungen für eine Förderung:

- › Die Gruppe muss seit mindestens einem Jahr existieren (Ausnahme: Starthilfe).
- › Sie soll offen sein für neue Mitglieder und neutral in der Ausrichtung.
- › Die Antragstellenden müssen Vertreter der Gruppe sein.
- › Die Gruppe selbst muss mindestens sechs Mitglieder haben.

Die Kassen, die Stadt Nürnberg und das Regionalzentrum haben für die Selbsthilfeförderung ein gemeinsames Förderverfahren entwickelt: „Runder Tisch Mittelfranken“. Der große Vorteil für die Gruppen: Das Regionalzentrum berät, hält Antragsformulare bereit, sorgt für die bedarfsgerechte Verteilung der Mittel.

### Noch Fragen?

Dann gibt's die besten Antworten im persönlichen Gespräch mit unserer Fachfrau Gabriele Schäper.

Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e. V.

Frauentorgraben 69, 90443 Nürnberg

E-Mail: [shg-foerderung@fen-net.de](mailto:shg-foerderung@fen-net.de)

Telefon 0911 / 99 28 22 4

Mo./Di. 10–12 Uhr, Mi. 15–17 Uhr

### Wie viele Selbsthilfegruppen gibt es in Mittelfranken?

Sechster und 26. Buchstabe

### Die Guttempler sind eine lebendige.....

Achter und neunter Buchstabe

### Wie heißt der Verein, der „Zeitschenker“ vermittelt?

Vierter Buchstabe

### Welchen Beruf hat Annes.?

Siebter Buchstabe

### Was ist Edeltraut H. in der Rheuma Selbsthilfegruppe?

Erster Buchstabe

### Wie heißt das Hilfsmittel, mit dessen Hilfe sich Schwerhörige besser verstehen?

Erster Buchstabe

### Wie heißt die Selbsthilfeorganisation Getrennter und Geschiedener in Nürnberg?

Dritter Buchstabe

### Wo war die Familienfreizeit der Guttempler?

Vierter Buchstabe

### Was fördert die Feinmotorik bei Hypertonie?

Rosi H.s ..... , erster Buchstabe

### Was wird durch den Besuch der Rheumaselbsthilfegruppe geweckt?

Zweiter Buchstabe

### Welche Selbsthilfegruppe hilft Angehörigen von Alkoholkranken?

Letzter Buchstabe

### Es geht weiter....

Es geht weiter – bei unserem Rätsel haben Sie sogar die Chance, in der Heimat neue Wege zu beschreiten und den Horizont zu erweitern. Mit etwas Glück gewinnen Sie einen von fünf wunderbaren Franken-Reiseführern aus dem Michael Müller Verlag.



### Die Lösung bitte bis 15.10.2007 senden an:

Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.  
Frauentorgraben 69  
90443 Nürnberg  
Tel. 0911 / 234 94 49  
Fax 0911 / 234 94 48  
[info@kiss-magazin.de](mailto:info@kiss-magazin.de)

Bei mehreren richtigen Einsendungen entscheidet das Los.  
Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

## Veröffentlichungen des Regionalzentrums Mittelfranken:

### „Selbsthilfeführer Mittelfranken“

Gesamtüberblick über die mittelfränkischen Selbsthilfegruppen mit detaillierten Selbstdarstellungen, Kontaktadressen, Angaben zu Ort und Zeitpunkt der Treffen und sonstigen Informationen.

In großen örtlichen Buchhandlungen oder direkt beim Regionalzentrum erhältlich, Euro 6,50

### „Wege entstehen beim Gehen“

Tipps und Anregungen für die Arbeit in Selbsthilfegruppen. Antworten auf alle Fragen, die bei der Gründung einer neuen Selbsthilfegruppe auftauchen.

Beim Regionalzentrum erhältlich, Euro 1,50

### „Ich spüre plötzlich meine Stärke“

Lebenswege und Erfahrungen von Frauen in Selbsthilfegruppen, mit einer praktischen Anleitung für Gesprächselbsthilfegruppen, Gütersloher Taschenbuch 979.

Nur im Regionalzentrum erhältlich, Euro 6,50

### Impressum

kiss.magazin von selbsthilfegruppen in mittelfranken  
Jahrgang 1 / Heft 2 / Juli 2007

Herausgeber:  
Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.  
Frauentorgraben 69, 90443 Nürnberg  
Telefon 0911 / 234 94 49  
Fax 0911 / 234 94 48

[www.kiss-magazin.de](http://www.kiss-magazin.de)  
[info@kiss-magazin.de](mailto:info@kiss-magazin.de)

Chefredakteurin: Dagmar Brüggem  
Redaktionelle Mitarbeit: Elisabeth Benzing und Mitglieder von Selbsthilfegruppen

Redaktionelle Beratung: Ilse Weiß,  
[www.dreispalter.de](http://www.dreispalter.de)

Manuskripte sind nach Absprache mit der Redaktion willkommen. Rücksendung nur gegen Rückporto. Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Fotos: Gerd Grimm, fotolia  
Titelfoto: fotolia  
Gestaltung: [www.gillitzer.net](http://www.gillitzer.net)  
Druck: Druckwerk, Nürnberg · Auflage: 8000

kiss.magazin ist kostenlos und erscheint in loser Folge.