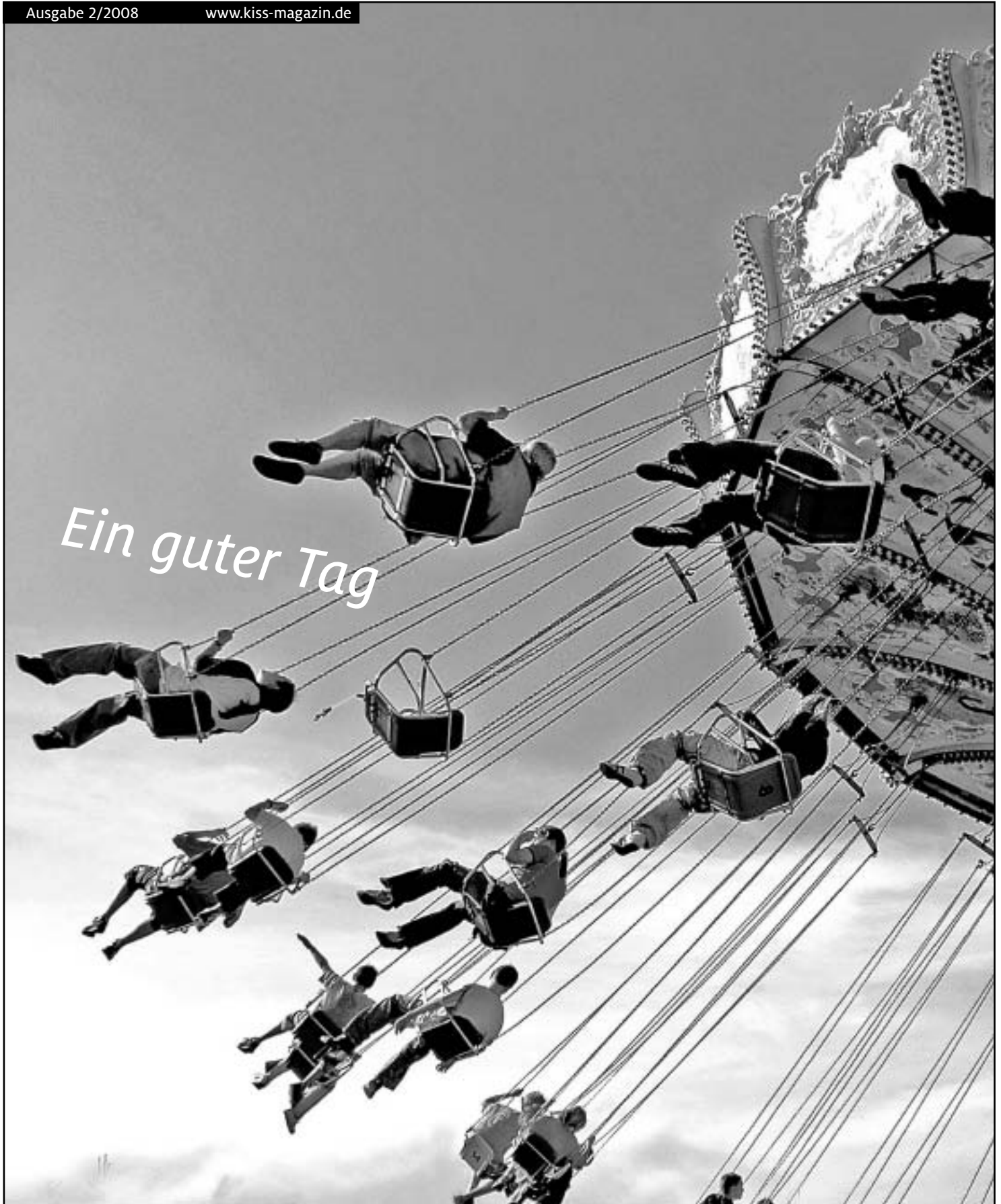


# kiss.

magazin von selbsthilfegruppen in mittelfranken

Ausgabe 2/2008

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



*Ein guter Tag*

## Liebe Leserin, lieber Leser,

Kiss – 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

fragen Sie einmal eine Reihe von Frauen oder Männern unterschiedlichen Alters und verschiedener Berufsgruppen: „Sie haben drei Wünsche frei, was würden Sie sich wünschen?“ In den meisten Fällen lautet einer der drei Wünsche: Gesundheit.

Körperliche Krankheit belastet uns Menschen sehr. Die Schmerzen zermürben uns. Wir fühlen uns sehr allein. Häufig wird alles, was uns Vergnügen bereitet, was uns Spaß macht, unmöglich. Wir fühlen uns nicht selten genug auch seelisch krank. Jedoch das Mitleid unserer Angehörigen oder der sozialen Umgebung überhaupt ist uns meistens gewiss. Und wir können in der Regel nach der Genesung wieder am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.

Anders sieht es bei Behinderungen und chronischen Krankheiten aus. Hier ist die Anteilnahme oft nur eingeschränkt vorhanden, Ausgrenzung durchaus üblich.

Viele Menschen schaffen es, alleine mit einer langwierigen Krankheit oder dauernden Behinderung fertig zu werden. Sie kennen sicher Menschen, die trotz schwerer körperlicher Gebrechen gar nicht den Eindruck machen, als wären sie mutlos und fühlten sich beschwert.

Hier und da begegnen uns außerdem Menschen, die selbst körperlich behindert sind und dennoch versuchen, anderen Menschen zu helfen und sich anscheinend von der eigenen Krankheit oder Behinderung nicht beeindrucken lassen. Sie sind aktiv geworden, weil sie sich nicht unterkriegen lassen wollen.

In diesem Heft stellen wir Ihnen diese anderen Menschen vor. Auch Angehörige, die ihr Leben (wieder) in die Hand genommen haben, sind darunter. Sie alle verzweifelten nicht, oder sie fanden Wege aus der Verzweiflung. Sie machten sich auf den Weg, nahmen Irrwege in Kauf, fanden in Selbsthilfegruppen zueinander.

Und sie geben uns in vielen Beiträgen Einblick in ihr Verständnis von Gesundheit und in ihre Vorstellung von einem „guten Tag“: Tut nix weh? Was ist passiert? Bin ich zufrieden? Hab ich gelacht? Fragen aus dem Alltag, die beantwortet werden oder auch offen stehen bleiben.

Selbsthilfegruppen sind Orte, an denen viele Menschen eine Heimat finden und sich wohl fühlen. Manchmal benötigen Menschen mehrere Anläufe, bis sie sich dauerhaft für eine Gruppe entscheiden. Trotzdem – irgendwann ist das Ziel erreicht. Nicht selten wird daraus aus Verantwortung für das Gemeinwohl sogar ehrenamtliches Engagement.

Das Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken zeigt seit 25 Jahren, dass Selbsthilfe funktioniert und dass sie für alle Beteiligten ein Gewinn ist. Als eine der ersten Selbsthilfekontaktstellen in ganz Deutschland unterstützt sie das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen, berät in der Kontaktstelle Kiss, bietet Gruppenräume und Fortbildungen.

Im Mittelpunkt stehen damals wie heute die Menschen, die sich selbst und gegenseitig helfen wollen.

Machen Sie sich mit uns auf den Weg. Entdecken Sie, wie Menschen ihre Behinderung oder Krankheit oder familiäre Belastung angenommen haben und für sich und ihre Angehörigen immer wieder „gute Tage“ gestalten. Sie haben einen großen Schritt zur seelischen Gesundung getan – sie haben die Fähigkeit erworben, mit sich und anderen auszukommen.

Viel Freude bei dieser Entdeckungsreise  
wünscht

Jürgen Ehlerding, Redaktion kiss.magazin

## Ich bin krank, es geht mir gut

Die Salutogenese-Forschung zeigt, wie es Menschen ihrem Schicksal zum Trotz schaffen, dem Leben zu vertrauen und ihm Sinn zu geben

Entweder ist man krank oder man ist gesund. Aber sind Gesundheit und Krankheit Gegensätze? Die meisten Menschen haben, solange alles gut läuft, eine klare Vorstellung von „Krank sein“ und „Gesund sein“. Diese Vorstellung verändert sich, wenn das Leben über lange Zeit oder gar lebenslang von einem Problem oder einer Erkrankung überschattet wird. Die Frage: „Wie werde ich wieder gesund?“ stellt sich dann ganz anders: „Wie kann ich mit meiner Erkrankung, mit meinem Problem leben?“ Dann wird entdeckt, dass es trotzdem auch gute Tage gibt, an denen gelingt, was gelingen soll. Gesundheit und Krankheit durchdringen sich wechselseitig.

Eine ganze Forschungsrichtung beschäftigt sich mit dieser Thematik: die Salutogenese. Salutogenese ist ein Konzept, eine Sichtweise, die es verständlich macht, wie es Menschen schaffen, gesund zu bleiben, wieder gesund zu werden oder mit einer Erkrankung gut zu leben. Der zentrale Begriff dieser Sichtweise ist das Kohärenzgefühl, eine Art Basisvertrauen dem Leben gegenüber. Dieses Gefühl, sich in einer verstehbaren und beeinflussbaren Welt zu bewegen, in der man mit Aussicht auf Erfolg selbst gesetzte Ziele erreichen kann, ist gesundheitsstiftend und wirkt sowohl vorbeugend als auch heilend.

Die Gemeinschaft der Selbsthilfegruppe stärkt dieses Grundgefühl, oder lässt es erst entstehen: Menschen in Selbsthilfegruppen werden aktiv und mobilisieren Kräfte zur gegenseitigen Unterstützung. Sie resignieren nicht und fassen ihre persönlichen Belastungen auch als Herausforderung auf, an der sie wachsen können. Viele erweitern ihre persönlichen Themen ins Gesellschaftliche und finden auf diese Weise einen Sinn in ihrer Situation.

**Das, was mir passiert, ist erklär- und verstehbar, ich kann damit fertig werden, es gibt einen tieferen Sinn.**

In meiner täglichen Arbeit mit den Menschen, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, beobachte ich, dass viele ihre Erkrankung, ihr Problem in ihre Lebenswelt einbauen und damit einen Weg zu bedingter Gesundheit beschreiben, und dann, dem Schicksal zum Trotz, Lebenssinn und Lebensfreude spüren.

Das wiederum gibt mir das Gefühl, dass die Arbeit, die ich da tue, einen Sinn hat. Und das freut mich.

Dagmar Brüggem, Redaktion kiss.magazin



Foto: Anne Schamberger

Das Team der Kiss – Kontakt- und Informationsstelle des Regionalzentrums:  
hinten: Beate Oberle, Ingeborg Ehrlich, Dagmar Brüggem  
vorne: Traudl Müller, Elisabeth Benzing, Gabriele Schäper

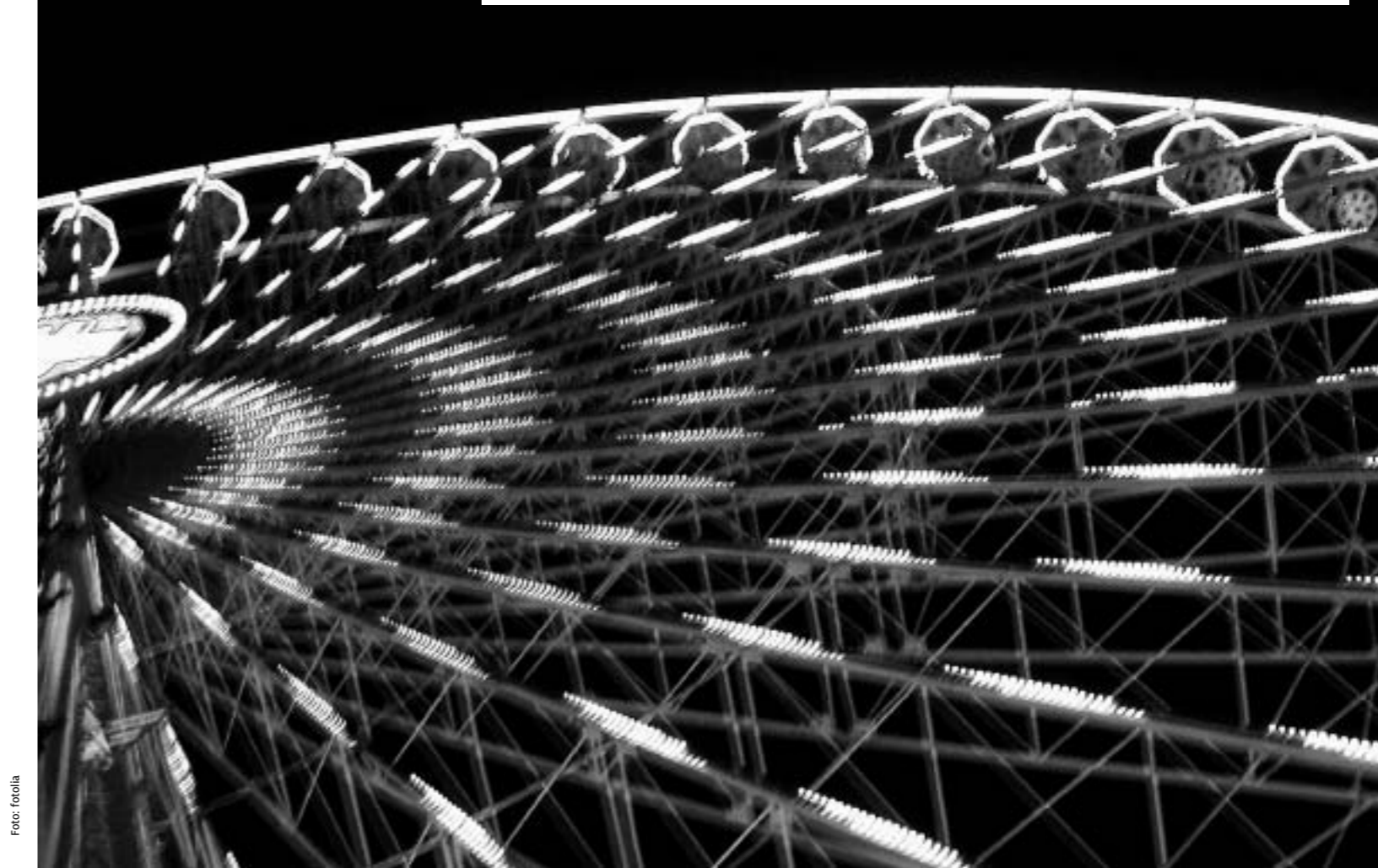


Foto: fotolia

## Selbsthilfe tut gut

Kiss zeigt seit 25 Jahren, wie wichtig Beratung für den Erfolg ist

Als ich um einen Beitrag zu Ihrer Selbsthilfezeitung *kiss*.magazin gebeten wurde, überlegte ich zunächst einmal, was der Einzelne wohl mit dem Wort „Selbsthilfegruppe“ verbindet. Das Wort „Selbsthilfe“ ist in jedem Fall mit positiven Assoziationen verbunden und heute moderner denn je.

Wussten Sie, dass nach einer Studie des Robert-Koch-Instituts rund 9 % der erwachsenen Bevölkerung der Bundesrepublik Deutschland Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe sind?

Grund genug für den Gesetzgeber, die Förderung von Selbsthilfegruppen definitiv gesetzlich festzulegen. Selbsthilfegruppen sind heute Gott sei Dank etwas Geläufiges.

Dabei gibt es die sogenannten Selbsthilfegruppen erst seit rund 50 Jahren. Die ersten wurden Anfang der sechziger Jahre des vergan-

genen Jahrhunderts ins Leben gerufen, und sie befassten sich in der Mehrzahl mit damals gesellschaftlich tabuisierten Krankheiten wie Alkoholismus oder Depressionen bzw. persönlichen Situationen wie eigene uneheliche Kinder.

Die Organisation von Selbsthilfegruppen ist aber geschichtlich weit älter, nur nannte man sie anders: Denken Sie an die Gilden, die Zünfte, die Knappschaften und viele andere mehr. Menschen mit gleichen Berufsbildern taten sich zusammen und erarbeiteten gemeinsam Ideen und Methoden, nicht nur um ihren wirtschaftlichen Erfolg, sondern auch um ihre persönlichen Lebensumstände zu verbessern. So waren beispielsweise in den Nürnberger Handwerkerzünften die Ehefrauen der Meister mit der Aufgabe betraut, dafür Sorge zu tragen, dass die Handwerksburschen und Handwerksgehilfen ordentliches Essen und eine saubere Unterkunft erhielten.

In der heutigen Sozialwissenschaft ist die wichtige Rolle der Selbsthilfegruppen unumstritten anerkannt. Die Gründe dafür liegen eigentlich auf der Hand:

Die Betroffenen selbst sind die Spezialisten für die Probleme und Schwierigkeiten, die mit ihrer Erkrankung bzw. ihrer spezifischen persönlichen Situation einhergehen.

Selbsthilfegruppen bieten ein niederschwelliges Angebot zur Beratung und Hilfestellung, so dass Betroffene bzw. deren Angehörige heute meist frühzeitiger beginnen, sich mit ihrem Problem bzw. ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen.

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hilft in jedem Fall bei der seelischen Bewältigung einer als nachteilig empfundenen Situation.

Bei der Gründung und auch bei der Führung einer Selbsthilfegruppe können jedoch viele Schwierigkeiten auftauchen. Die ersten 25 Jahre der Arbeit von Kiss haben gezeigt, dass eine qualifizierte, unabhängige Beratung wesentlichen Anteil am Erfolg von Selbsthilfegruppen hat. Deshalb waren und sind die finanziellen Unterstützungen, die der Bezirk dem Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. gewährt, gut angelegte Mittel. Die Entwicklung der Anzahl der Beratungsanfragen und vor allen Dingen der Anzahl der Selbsthilfegruppen in Mittelfranken beweist, dass Kiss ein wichtiger Baustein im Mosaik der sehr guten sozialen Infrastruktur Mittelfrankens ist – dafür meinen herzlichen Dank an alle hauptberuflich und ehrenamtlich tätigen Kiss-Mitarbeiterinnen und -Mitarbeiter und an alle Freunde und Förderer.

Mit freundlichen Grüßen

*Richard Bartsch*  
Bezirkstagspräsident

Die Betroffenen selbst sind die Spezialisten für die Probleme und Schwierigkeiten, die mit ihrer Erkrankung bzw. ihrer spezifischen persönlichen Situation einhergehen.

## „Das Stehvermögen hat sich gelohnt“

Warum Selbsthilfegruppen heute die „Vierte Säule im Gesundheitswesen“ sind

Selbsthilfegruppen sind eine der wesentlichen Innovationen, die in den letzten Jahrzehnten im Gesundheitswesen stattgefunden haben. Seit Mitte der 80er Jahre, als auch in Bayern die ersten Kontaktstellen für Selbsthilfegruppen zu arbeiten begannen, ist die gesundheitsbezogene Selbsthilfelandchaft immer größer und vielgestaltiger geworden. Die Erfolgsstory der Selbsthilfebewegung hängt eng damit zusammen, dass sie ihr Profil nicht – wie manche Mediziner anfangs befürchteten – als Konkurrenz zum professionellen System der gesundheitlichen Versorgung gesucht hat, sondern sich als unverzichtbare Ergänzung etablieren konnte.

Schnelle und unbürokratische Hilfe durch direkten Bezug zu den Betroffenen, stabile Formen der psychosozialen Unterstützung bei der Bewältigung von Erkrankungen und Behinderungen, Förderung der Eigeninitiative und des selbstbestimmten Umgangs mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen, Schutz vor Isolation und Möglichkeit für öffentlichkeitswirksames, gesundheitspolitisches Engagement – dies sind Aufgaben und Ziele der Selbsthilfe, die je nach Gruppe unterschiedlich akzentuiert sind. Als „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen haben sich Selbsthilfegruppen ihren eigenständigen Platz gesichert; zugleich ist die Selbsthilfebewegung durchaus erfolgreich bei der Abwehr der Gefahr gewesen, als Instrument und Lückenbüßer für den Abbau von hauptamtlichen Stellen missbraucht zu werden.

Wer den großen Nutzen des Selbsthilfeansatzes erkennt und bewahren will, darf nicht glauben, dies gebe es zum Null-Tarif. Damit Gruppen sich bilden können, ihnen z. B. die notwendigen Räumlichkeiten zur Verfügung stehen, sie in problematischen Phasen Hilfe und Beratung bekommen können, dafür bedarf es der Selbsthilfe-Kontaktstellen mit ihrer professionellen Infrastruktur. Es hat lange gedauert, bis die Kontaktstellen eine ausreichend stabile finanzielle Ausstattung erreicht haben.

Viel ehrenamtliches Engagement war notwendig, um die prekäre finanzielle Situation der Anfangsjahre zu überstehen.

Aber dieses Stehvermögen hat sich gelohnt. Rund 800 Gruppen existieren in Mittelfranken, ein großer Teil davon wird im „Selbsthilfeführer Mittelfranken“ aufgelistet. Eine beeindruckende Zahl, die in unserer Region ohne die koordinierende, unterstützende Arbeit des Regionalzentrums sicher nicht möglich gewesen wäre.

Ein Vierteljahrhundert Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V. ist für mich als Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Nürnberg auch Anlass, mich für die über viele Jahre sehr gute – und auch menschlich sehr angenehme – Zusammenarbeit zu bedanken. Selbsthilfeförderung durch das Öffentliche Gesundheitswesen ist nur mit einem starken Kooperationspartner möglich – und diesen Partner haben wir mit dem Regionalzentrum in Nürnberg immer gehabt, nicht nur bei der gemeinsamen Organisation des jährlichen Gesundheitsmarktes.

Selbsthilfegruppen werden auch in Zukunft weiter an Bedeutung gewinnen. Aufgrund der demographischen Entwicklung wird der Anteil chronischer Erkrankungen zunehmen, die das Alltagsleben verändern und deren Bewältigung viele Betroffene und ihre Angehörige vor große Probleme stellt. Diese sozial- und gesundheitspolitische Herausforderung ist nur zu meistern, wenn die „Vierte Säule“ im Gesundheitswesen sich auf einem stabilen Fundament weiterentwickeln kann!

*Dr. Fred-Jürgen Beier*

Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Nürnberg



Die Erfolgsstory der Selbsthilfebewegung hängt eng damit zusammen, dass sie ihr Profil nicht als Konkurrenz zum professionellen System der gesundheitlichen Versorgung gesucht hat, sondern sich als unverzichtbare Ergänzung etablieren konnte.



## „Ein Gespräch erleichtert das Herz“

Interview mit Prof. Dr. Janisch, Internistische Gemeinschaftspraxis Erlangen

**kiss:** Herr Professor Janisch, in Ihrer Gemeinschaftspraxis haben Sie es sicher mit einer Reihe von unterschiedlich chronisch Kranken zu tun. Diabetiker, Magen- und Darmerkrankte, Herzpatienten und vermutlich noch andere.

Was halten Sie von entsprechenden Selbsthilfegruppen?

**Prof. Janisch:** Wir haben wirklich viele unterschiedliche Krankheiten in unserer Praxis, die auch chronisch sind bzw. werden. Selbsthilfegruppen sind da eine willkommene Einrichtung.

Es sind zwar Laien, aber sie kennen die Krankheit am eigenen Leib. Durch die Gruppe von gleichermaßen Betroffenen ergibt sich ein Zusammenhalt und ein Gesprächskreis, der anderweitig nicht zu ersetzen ist. Außerdem wird die Arbeit der Selbsthilfegruppen durch Schulungen von Fachärzten unterstützt.

**kiss:** Finden Sie es wichtig, miteinander über die Krankheit zu reden?

**Prof. Janisch:** Haben Sie noch nie vor jemandem Ihr Herz ausgeschüttet? In einer schwierigen Situation suchen die meisten Menschen das Gespräch, um sich mit anderen Menschen austauschen zu können, das erleichtert das Herz. Oft haben Ärzte im Praxisbereich nicht ausreichend Zeit für alle Probleme der Patienten. Deshalb sind Selbsthilfegruppen so unsagbar wichtig.

Dieses umfassende Wissen um die Zusammenhänge der eigenen Erkrankung hilft den Betroffenen, auch mal neue Wege zu gehen. Dabei hilft auch die Gruppe als solche. Jeder probiert mal etwas Neues aus und lässt die anderen daran teilhaben. So entwickelt eine Gruppe ein Eigenleben, Freundschaften entstehen, das chronische Leiden verliert mehr und mehr seine Bedrohung.

**kiss:** Über diese Bedrohung möchte ich gerne mehr wissen.

**Prof. Janisch:** Stellen Sie sich vor, der Arzt sagt Ihnen, Sie haben ein chronisches Herzleiden. Diese Diagnose reicht aus, um in Ihnen Angst vor drohendem Unheil auszulösen. Fragen tauchen auf: Sterbe ich bald? Wie soll ich weiterleben? Was darf ich jetzt noch machen? Natürlich bietet der Arzt eine Hilfestellung an, da aber die Angst so groß ist, hören Sie wahrscheinlich gar nicht richtig hin und leben so in Angst vor dieser Bedrohung.

Wenn Sie den Rat des Arztes annehmen, gehen Sie zu einer Selbsthilfegruppe. Sie kommen dort rein und was ist da los? Es sind alles Leute mit der gleichen Erkrankung und den gleichen Problemen, aber sie lachen, unterhalten sich und machen Witze.

Wie reagieren Sie?

**kiss:** Ich würde erst einmal fragen, ob ich hier richtig bin!

**Prof. Janisch:** Genau das ist es, was eine Selbsthilfegruppe ausmacht. Lebensmut kann man nicht mit Sprüchen wie: „Das wird schon wieder, damit kann man leben!“ zurückgeben. Nein, das geht nur durch Fröhlichkeit und gelebten Lebensmut. Da fühlen sich Kranke wohl und gut aufgehoben.

Deshalb befürworte ich Selbsthilfegruppen!

Interview: Herbert S., Redaktion kiss.magazin

Durch die Gruppe von gleichermaßen Betroffenen ergibt sich ein Zusammenhalt und ein Gesprächskreis, der anderweitig nicht zu ersetzen ist.

## Ein schöner Tag

Weniger ist manchmal mehr oder: Wie aus zwei Terminen eine sonnige Radtour mit süßem Abschluss wird



Foto: fotolia

An einem sonnigen Donnerstag: Der Tag beginnt fröhlich bei herrlichem Wetter und einem köstlichen Frühstück – ein schöner Tag.

Aber zwei Termine stehen im Kalender: um 11 Uhr ein Arzttermin mit zwei bis drei Stunden Wartezeit, wie gewohnt. Um 13 Uhr eine Einladung zu einem Geburtstagskaffee bei einer älteren Dame. Also muss eine Entscheidung getroffen werden: Entweder den Arzttermin absagen oder den Geburtstagsbesuch; oder beide Termine und stattdessen mit dem Fahrrad durchs Knoblauchsland radeln. Noch während ich hin und her überlege, kommt ein Anruf von der Arztpraxis mit der höflichen Anfrage (und fünf Entschuldigungen), ob ich mit einer Terminverlegung einverstanden wäre. „Ja, natürlich, geht doch in Ordnung!“

So, nun, was bring ich zu dieser Geburtstagsfeier mit? Blumen? Damit wird die Jubilarin sicher reichlich beglückt. Kurz überlegt, dann schnell zum Kaufhaus und eine besonders

große Pralineschachtel gekauft. Diabetes hin oder her, kann sie ja an ihre Enkelkinder weiterverschenken...

Zurück zu Hause blinkt der Anrufbeantworter nervös. Die Mitteilung anhören? Oder nicht? Die Zeit ist schon recht knapp und zu spät kommen möchte ich nicht. Die Neugier siegt. Die Enkelin der Jubilarin teilt unter vielen Entschuldigungen mit, dass es der Oma nicht gut gehe und alle Einladungen leider, leider abgesagt werden müssen.

Die Radtour bei Super-Sonnen-Wetter ist einfach toll.

Und übrigens: Die Pralinen schmecken prima! Ein schöner Tag wird zufrieden abgeschlossen!

Hans Sch., Redaktion kiss.magazin

»Ich aber will leben...  
leben... leben!!!«

## „Ich bin doch noch nicht dran!“

Die „Frauenselbsthilfe nach Krebs“ macht das Leben auf neue, ganz andere Weise aufregend

März 2002, Diagnose: Eierstockkrebs im 3. von 4 Stadien! Das Leben hält den Atem an. Das Lebenstempo geht schlagartig von 200 km/h auf Null. Die Gedanken schwirren unkontrolliert im Kopf herum: Morgen bin ich tot! Was wird aus meinen Kindern ohne mich? Das Blutbild ist sicher verwechselt worden! Das kann nicht sein!

Komisch, dass die Vögel einfach so fröhlich weiter zwitschern! Mein letzter Frühling!

Der Gynäkologe nimmt mich bei der Überbringung der Diagnose in den Arm – auch das gibt es – und sagt: „Sie haben eine Chance!!!“

April 2002: Beginn der ersten Chemotherapie. 14 Tage nach der ersten Gabe beginnt der Haarausfall. Staunen... Ungläubigkeit... immer wieder der forschende Blick in den Spiegel. Die Perücke ist ein grässliches, juckendes Plastikteil, das mich zum Schwitzen bringt. Ich fühle mich unappetitlich, hässlich und abstoßend. Die anderen Nebenwirkungen der Chemotherapie tragen auch nicht zu mehr Wohlbefinden bei.

In diesem elenden körperlichen und seelischen Zustand erreichen mich immer wieder sicher gutgemeinte „Durchhalteparolen“: „Die Haare wachsen doch wieder!“ „Die Frau S. hat das auch erlebt und das und das gemacht!“ „Du schaffst das schon!“ Betroffen und traurig von diesem Geschwätz beginne ich mich zurückzuziehen. Ich will diese Gespräche nicht mehr! Nur noch meine Familie, die engsten Verwandten will ich sehen. Keine Freundinnen, keine Kolleginnen und Kollegen, keine Nachbarn.

Auf die Idee, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, um zu sehen und zu hören, wie es anderen krebserkrankten Menschen geht, komme ich überhaupt nicht. Und wenn der Gedanke mir durch den Kopf huscht, verwerfe ich ihn gleich wieder mit dem Vorwand „Da wird doch nur vom Tod geredet und die Menschen sterben!“

Ich aber will leben... leben... leben!!!

Bis mir eines Tages eine wunderbare Psychoonkologin von der Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V. erzählt. „Gehen Sie doch mal hin und schnuppern Sie!“ Und ich ging hin.

Als ich in dieser Runde krebserkrankter Frauen von den vergangenen dreieinhalb Jahren mit immer wiederkehrenden Rezidiven und den dann folgenden Chemotherapien erzählte, herrschte große Stille. Ich spürte warme Zuwendung, wache Aufmerksamkeit und ich hatte plötzlich unendlich viel Vertrauen. Die Schwere dessen, was ich bis dahin hinter mir hatte, wurde nicht weggewischt mit besser-

wisserischem Gerede. Die meisten dieser Frauen wussten, wie sich das Leben mit Glatze anfühlt, alle hatten am eigenen Leib die Übelkeit und Schwäche des Körpers bei einer Krebstherapie erfahren und erlitten, alle wussten um das Hadern mit dem Schicksal, alle kannten die Todesangst, das „Nicht sterben wollen“, das „Ich bin doch noch nicht dran“. Die Sorge nicht nur um sich selbst, sondern auch um die eigenen Kinder war keiner dieser Frauen fremd. Ich spürte eine riesige Erleichterung. Mein Rücken entspannte sich. Ich schaute in die Gesichter der Frauen und sah Herzlichkeit und Mitgefühl – nicht Mitleid!! In mir war plötzlich die Sicherheit: Hier bist du richtig, aufgehoben und geborgen, verstanden und angenommen.

Drei Monate später erklärte ich mich einverstanden, eine neue Gruppe in Nürnberg zu gründen und zu leiten.

Wenn ich zurückblicke auf das vergangene Jahr mit der Frauenselbsthilfe, dann bin ich unendlich dankbar. Ich habe viele Frauen kennengelernt. Frauen, die aufgrund ihrer Krankheit den Blick fürs Wesentliche entwickelt haben; Frauen, denen nichts Menschliches fremd ist; Frauen, die wissen, dass unser Erdendasein begrenzt ist und die dieses Dasein bewusst mit wunderbarem Inhalt füllen; kritische, rebellische Frauen, die sich nicht alles gefallen lassen, die eine Meinung haben und diese Meinung auch äußern – gar nicht brav und angepasst, sondern frech und widerspenstig!!

Ich fühle mich auch beschenkt durch den Kontakt mit vielen Referenten, die unsere Treffen mit ihrem fundiertem Wissen bereichern und erfüllen: die energische Kunsttherapeutin, die unsere künstlerische Ader in uns weckt, die Psychotherapeutin, die auf taktvolle und warmherzige Weise die Problematik „Krebs und Sexualität“ anspricht, der Allgemeinarzt, der sich der Traditionellen Chinesischen Medizin verschrieben hat oder der Onkologe, der uns den Zusammenhang zwischen Krebstherapie und Knochensubstanzverlust erklärt.

Mein Leben ist auf neue, ganz andere Weise aufregend, interessant, vielfältig und abwechslungsreicher als vor der Diagnose geworden, dank der Krankheit und trotz der Krankheit!

Seit acht Monaten bin ich überraschend chemofrei... geschenktes Leben... Lust auf mehr!!!

Regine M.

## Ein Windstoß genügt

### Muskelkranke ohne Balance sind leicht umzuwerfen

Es ist ein vergnügliches Kaffeekränzchen. Dabei fällt nur auf, dass drei von vier Personen im Rollstuhl sitzen und dass die Kaffeetassen halbvoll serviert werden. Das ist bei Muskelkranken nicht ungewöhnlich. „Eine volle Tasse wäre zu schwer, ich könnte sie nicht halten“, erklärt Gastgeberin Ursula H. Tischnachbar Gerhard S. kommentiert die bittere Wahrheit recht fidel: „Die Finger meiner Linken sind aktiv, aber die rechte Hand ist schon im Ruhestand.“



Foto: fotolia

„Nicht im Abseits stehen, sondern am Leben teilnehmen und immer versuchen, das Beste aus jeder Situation zu machen!“

Muskelschwund, das ist „ein Sterben auf Ratten“, meint Kurt-Helge P. „Immer wieder stelle ich fest, dass ich etwas nicht mehr schaffe, was mir gestern noch gelang. Damit leben kann ich nur, wenn ich – anstatt zu jammern – mir sage, wie viel ich noch tun kann.“

Diese Patienten sind sehr kämpferisch. Manfred zum Beispiel hat einen Rollstuhl, aber er kann noch gehen. Er geht dabei immer wieder ein Risiko ein, denn schon ein Windstoß kann einen Muskelschwachen umwerfen. Manfred ist das schon öfter passiert, ohne fremde Hilfe kommt er dann nicht mehr hoch.

Mit Muskelschwund kann man lange leben. Ursula H. leidet seit mehr als 40 Jahren daran. Schon als Kind ist sie oft hingefallen, seit über 20 Jahren sitzt sie nun im Rollstuhl. Es gibt über 700 verschiedene Arten von Muskelkrankheiten. Allen gemeinsam ist der fortschreitende Kraftverlust der gesamten Muskulatur. Sind auch Herz- oder Atemmuskulatur betroffen, kann die Lebenserwartung eingeschränkt sein. Die aggressivste Art ist die amyotrophe Lateralsklerose (ALS). Prominentestes Opfer der tödlichen Nervenkrankheit mit Muskelbeteiligung ist der im Mai 2007 verstorbene Maler Jörg Immendorff. Allen Krankheitsformen gemeinsam ist: Es gibt derzeit noch keine Heilungsmöglichkeiten. So müssen wir alles tun, um Muskelkranken im Leben mit ihrer Krankheit die Lebensqualität zu erhalten. Bei allem Leid, ihre Lebenslust sollen sie nicht verlieren. Ein Mal im Monat treffen sich 20-30 Betroffene, Angehörige und Freunde im Gehörlosen-zentrum Nürnberg-Eibach am Muskelkrankenstammtisch zum Erfahrungsaustausch und zur Geselligkeit. Auch gemeinsame Unternehmungen stehen auf dem Programm. Die Muskelkrankenkontaktgruppe und der -stammtisch feiern in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen.

Unser Motto: „Nicht im Abseits stehen, sondern am Leben teilnehmen und immer versuchen, das Beste aus jeder Situation zu machen!“

Ursula H.

## „Gebessert, aber ungeheilt!“

### Nicht mehr trinken „müssen“ ist eine große Erkenntnis

Der schwerste Schritt auf dem Weg aus der Sucht ist die Einsicht in die eigene Situation. Oft dauert es jahrelang, bis Süchtige einsehen, dass es so nicht weitergehen kann und sie bereit sind Hilfe anzunehmen. Die Erkenntnis, dass man das Suchtmittel nicht einsetzt, um das eigene Leben zu meistern, sondern nur noch dazu, es eben nicht mehr aktiv leben und gestalten zu müssen, ist für alle Süchtigen ungeheuer schwer. Denn schließlich stand am Anfang das wirkliche Bemühen, das eigene Leben mit seinen Schwierigkeiten in den Griff zu bekommen. Man wollte doch glücklich sein, Versagen verhindern und den letzten Rest von Selbstwertgefühl retten. Die Kapitulation, die ursprünglich mit dem Konsum der Droge verhindert werden sollte, ist nun eingetroffen: Man hat die Kontrolle verloren und ist süchtig.

Die Angst, ins Bodenlose zu stürzen ist riesengroß.

Ob eine Therapie Erfolg hat oder nicht, hängt in erster Linie von der Motivation des Süchtigen ab. Die Entscheidung gegen das Suchtmittel reicht nicht aus, um dauerhafte Veränderungen in die Wege zu leiten. Die Entscheidung für ein Ziel ist nötig: Sie setzt mehr Energie frei als die Entscheidung gegen das Suchtmittel.

Ein solches Ziel, das die Gewissheit vermittelt, nicht mehr trinken zu „müssen“, konnte mir niemand von außen vermitteln.

Aus der Suchtklinik entlassen, auf dem Entlassungsschein stand: „gebessert, aber ungeheilt“. Ungeheilt – mir ging es doch gut, kein Zittern, keine Sorgen, wovon ich meinen Stoff besorgen könnte. Nichts. Und doch war das Leben nicht gerade einfach. Ich denke, ich habe mir das Leben auch nicht einfach gemacht; aber trotzdem oder gerade deshalb bin ich immer noch trocken ohne jeden Rückfall.

Ich denke noch mit Grauen daran zurück, als ich um halb drei in der Nacht aufwachte und auf allen Vieren durch die Wohnung krabbelte, um einen Schnaps zu finden, der aber nicht da war. Ich hatte Schmerzen, mir war übel.

Es war das Eingeständnis, dem Alkohol hilflos ausgeliefert zu sein, das mich auf den Weg zur Trockenheit brachte, mein Selbstwertgefühl, das mit jedem Monat des Nicht-Trinkens wuchs. Und endlich wurde es mir auch möglich, meine ursächlichen Konflikte und die damit verbundenen Gefühle, die wieder da waren, trocken zu bearbeiten. Es ist und war wichtig, dass ich diese Gefühle wahrnehme und spüre, auch wenn es Gefühle wie Angst, Wut, Schmerz, Leere und Einsamkeit sind. Nur dadurch kann ich mit ihnen umgehen, und meine Sichtweise verändert sich. Die Unterstützung durch den Therapeuten, die Beratungsstelle und die Selbsthilfegruppe stärkt mir den Rücken.

Ich entdecke mich (wieder): Was empfinde ich wirklich? Was wünsche ich mir für mein Leben? Womit kann ich mir eine Freude machen? Wenn ich mich für mich selbst interessiere, meine Gefühle ertragen kann und weiß, was mir gut tut und mich danach verhalte und nicht nach den Erwartungen anderer richte, dann ist das ein guter Tag.

Eva-Maria F., Redaktion kiss.magazin

Die Erkenntnis, dass man das Suchtmittel nicht einsetzt, um das eigene Leben zu meistern, sondern nur noch dazu, es eben nicht mehr aktiv leben und gestalten zu müssen, ist für alle Süchtigen ungeheuer schwer.

# Ein Bild von Glück und ein Wort zur Gesundheit

**Besondere Anlässe erlauben besondere Maßnahmen. Zum 25-jährigen Jubiläum der Kiss gab es ungewöhnliche und überraschende Seminare. Da stand einmal der Genuss im Mittelpunkt, ein andermal die Kraft der Ruhe. Auch der Generationswechsel in Selbsthilfegruppen und gemeinsame Problemlösung waren geboten. Aus zehn Seminaren haben wir Beispiele aus zwei Veranstaltungen ausgewählt: „Welche Farbe hat das Glück?“ ist auf bunten Bildern beantwortet worden, die hier auch schwarz-weiß intensiv wirken. „Was heißt eigentlich gesund?“, setzte die Schreibwerkstatt unter anderem in Interviews, Gedichten und einer gegenständlichen Nabelschau um. Viel Freude beim Lesen und Betrachten!**

## Was ist gesund? – Kurzinterviews

Gesund ist, wenn man nicht krank ist. Also zum Beispiel keinen Schnupfen hat. Aber gesund ist man auch, wenn man keine psychischen Probleme hat. Ein Schnupfen macht also nichts, wenn es einem in der Seele gut geht.

Wenn ich nicht gleich zwei Wochen im Bett liegen muss, dann denke ich: Im Großen und Ganzen bin ich gesund.

Krank sein kann man also durch starke psychische Probleme, eine Lungenentzündung oder Brüche. Auch im Leben. Das kann einen krank machen.

Einmal war ich schwer krank, hatte eine Lebensmittelvergiftung. Das war in Laos. Für mich war es nicht so schlimm, aber für meine Mutter.

Bei mir gibt es das ganz oft, dass ich das Leben schön finde. Dass ich mich gesund fühle. Morgens, wenn ich aufwache und denke, ja, ein schöner Tag. Das ist gut.

Einmal als kleines Kind war ich krank, an Weihnachten, hatte Erkältung. Aber ich war so glücklich, obwohl keine Bescherung war. Denn ich durfte die Heiligen Drei Könige aufstellen, so große Figuren. Ich war sehr glücklich.

*N., 13 Jahre*

Ich fühle mich körperlich gesund, wenn ich ohne Schmerzen und Hilfsmittel durch meinen Alltag gehen kann. Ob ich mich seelisch gesund fühle, hängt mehr von meinem Umfeld ab und davon, ob ich mit mir zufrieden bin. Ob meine Pläne aufgehen und wenn nicht, ob ich mich gut damit abfinden kann.

Ich mache mir nicht so viele Sorgen um mich selber, aber richtig schlecht geht es mir, wenn mein Bruder krank ist. Er war immer viel krank, hat schlecht Luft bekommen und sich oft verletzt. Da weiß ich dann nicht, ob das wieder weg geht und eine Welle Beschützergefühle schwappt in mir hoch.

*N., 18 Jahre*

Dass ich arbeiten kann, dass ich mich entspannen und lachen kann, dass ich Liebe spüren kann und etwas zu geben habe.

Mich lebendig fühlen, als Teil des Ganzen.

Ob ein Tag gut ist, hat nicht so viel damit zu tun, was faktisch geschieht, sondern damit, wie ich an die Welt herangehe. An einem guten Tag bin ich wach für das, was mir begegnet.

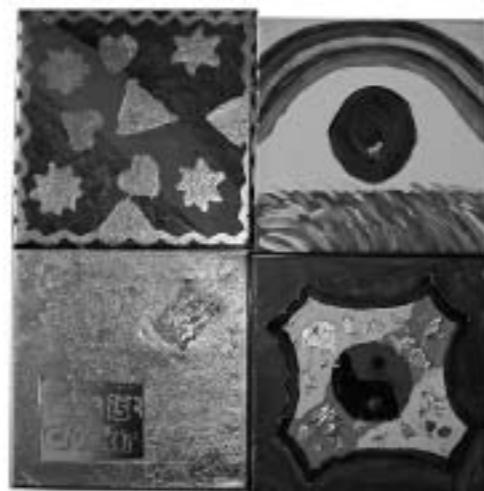
*N., 46 Jahre*

Ich bin froh, dass ich gesund bin. Bis mittags bin ich 18, aber am Abend da ist nichts mehr mit mir los, da bin ich 80. Aber ich bin ja auch nicht mehr so jung. Irgendwo muß mal was weh tun, sonst würde man ja nicht mehr leben.

Das Alter kommt in Schüben, wie bei den Kindern, die Wachstumsschübe haben, fährt das Alter schubweise in die Knochen.

Eigentlich altert man innerlich.

*N., 71 Jahre*



## Was wäre ich als Gegenstand?

Ich als Dein Lieblingsbuch  
Wenn ich Dein Lieblingsbuch wäre,  
könnte ich Dir mit jeder Seite,  
die Du neu aufschlägst, Freude machen.  
Freude, weil Du etwas Neues von mir erfährst,  
Spannung schaffen, weil Du wissen möchtest,  
wie es mit mir weitergeht.  
Schrecken, weil Du etwas liest,  
mit dem Du nicht gerechnet hast.  
Entspannung, weil Du etwas liest,  
was Dir vertraut ist.  
Ich bin Dir nah,  
manchmal zu nah.  
Nie weit entfernt –  
immer in Deiner Nähe.

*N.*



Sei klug, hilf' dir selbst.  
Sei mutig, hilf' anderen.  
Sei fair, hilf' der Welt.

*N.*



Sitzen alle da  
Jeder mit ähnlichem Gschmarr  
So ist's wunderbar

*N.*

Geborgen im Selbst  
ist jeder in der Gruppe  
Hilfe erfahren

allein bin ich selbst  
wenn ich in die Gruppe geh  
lebt Geborgenheit

*N.*

Ich als KRUPS 3Mix ...  
Ich als KRUPS 3Mix surre zuverlässig wie  
ein Uhrwerk und bin präsent – immer.  
Ich als KRUPS 3Mix verbinde und vereine die  
unterschiedlichsten Zutaten des Teiges und  
des Lebens.  
Ich als KRUPS 3Mix habe Kraft – egal wie zäh  
das Gemisch auch sein mag und welche  
Bedingungen ich auch vorfinden mag.  
Ich als KRUPS 3Mix fördere Koch-, Back- und  
Lebenskunstwerke, trage maßgeblich zu ihrem  
gelingen bei und bringe sie zur Vollendung.  
Ich als KRUPS 3Mix bin ein Puzzleteil des  
Erfolges, der ganze Stolz und die ganze Freude  
der Hausfrau.

Ich als KRUPS 3Mix wirbele auf ... Ich kann  
verletzen.  
Finger weg!

*N.*

Ich als Haushaltsgegenstand wäre ein Sieb.  
Was ich halten will im Leben bleibt sicher  
und geborgen in mir hängen.

Das salzige Wasser, das Ungenießbare, fließt  
ab.

Wer einen Sud noch braucht, kann ihn gerade  
durch mich gut auffangen.

Manchmal bin ich nachlässig und lasse zu viel  
durch. Da fallen auch Menschen durch mein  
Raster, denen ich nicht gerecht werde. Oder  
ein guter Geschmack geht unwiederbringlich  
verloren.

Das ist mein Risiko – aber was wichtig ist,  
bleibt.

*N.*



Ein jeder für sich  
Ein jeder für die andern  
Einer und alle

Ein Mensch für sich selbst  
Ein Mensch für viele andre  
Mensch und Mitmenschen

*N.*

## Zufall? Glücksfall! Wir kommen groß raus

Die Elterngruppe hilft, Wachstumsstörungen bei Kindern zu akzeptieren

Es ist kein Zufall, dass Kiss und unsere Elterngruppe kleinwüchsiger Kinder Süddeutschland in diesem Jahr das 25-jährige Bestehen feiern. 1981 war das „Jahr der Behinderten“ und in den Jahren danach entstanden landauf, landab viele unterschiedliche Selbsthilfegruppen. Die Menschen suchten und fanden sich zusammen aus sozialen Gründen, wegen einer Erkrankung, wegen einer Behinderung oder der Erkrankung bzw. Behinderung eines Angehörigen.

Unsere Gruppe wurde von zwei Ehepaaren mit kleinwüchsigen Kindern gegründet. Sie hatten von Anfang an das Ziel, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und voneinander zu lernen. Etwa 100.000 Menschen in Deutschland sind kleinwüchsig, sie haben eine Körpergröße von maximal 1,50 Meter. Heute sind weit über 100 verschiedene Kleinwuchsformen bekannt. Mit körperlichen Einschränkungen müssen sich alle Kleinwüchsigen abfinden, unabhängig von der speziellen Form.

Ich spreche sicher für die Mehrheit der Väter und Mütter in unserer Gruppe. Für sie war es eine große Erleichterung zu erleben, dass für viele Probleme, die sich zu einem Berg aufzutürmen drohten, andere Familien schon Lösungen gefunden haben. Denn eine Selbsthilfegruppe unterstützt und lässt Betroffene nicht alleine in einem Alltag, den eine besondere Situation bestimmt. Oft hilft bereits ein Gespräch unter Gleichgesinnten, selbst wenn eine konkrete Situation kompliziert bleibt, beispielsweise mit manchen Behörden oder vor empfohlenen medizinischen Eingriffen. Die Kinder und Jugendliche lernen ebenfalls voneinander. Sie geben sich auch Tipps, wie sie auf das lästige Angestarrtwerden reagieren können.

Es ist uns wichtig zu vermitteln, dass kleinwüchsige Kinder, Jugendliche und Erwachsene alles können, was durchschnittlich gewachsene Altersgenossen können – nur manches auf eine andere Art.

Unsere Gemeinschaft ermöglicht es einigen Eltern auch, leichter zu akzeptieren, dass die meisten Wachstumsstörungen nicht „entstört“ werden können. Kleinwuchs erschwert zwar das alltägliche Leben. Dieser Alltag lässt sich jedoch in der Wohnung und in der Schule mit praktischen Hilfsmitteln bewältigen. Im medizinischen Sinn gibt es so gut wie keine „Heilung“. Kleinwuchs ist nach meinem Verständnis aber auch keine Krankheit. Jedoch ist eine „Heilung“ im Sinne von Verbesserung der Lebensqualität in unserer Gesellschaft möglich, wünschenswert und unser Ziel!

Die innere Größe eines Menschen zählt – deshalb stärken wir unsere Kinder, so dass sie selbstbewussteste Erwachsene werden können. Wir klären unermüdlich über Kleinwuchs auf. Wir möchten erreichen, dass sich im allgemeinen und im medizinischen Sprachgebrauch das neutrale Wort „Kleinwuchs“ durchsetzt. Begriffe wie „Minderwuchs“, „Zwerg“ oder „Liliputaner“ diskriminieren unsere Kinder.

Gemeinsame Aktionen und Anleitungen zur Selbsthilfe halten unsere Gruppe zusammen und machen uns stärker. Unter Selbsthilfe versteht unsere Gruppe übrigens größtmögliche Unabhängigkeit: Vereinsstrukturen können z.B. hinderlich sein und die Pharmaindustrie kann unerfüllbare Hoffnungen wecken. Für unser selbstbestimmtes Handeln nehmen wir in Kauf, dass unsere Gruppe „nur“ regional in Süddeutschland arbeitet.

Es war ein Glücksfall bei unserem 25-jährigen Jubiläum, dass wir zusammen mit Dagmar Brüggen von Kiss reflektieren konnten: Wie sind wir in die Elterngruppe hineingekommen, welche unserer Erwartungen haben sich erfüllt, welche nicht? Wo müssen wir neue Kräfte bündeln und unsere Arbeit verstärken? Was gibt uns Kraft im Alltag? „Die Gruppe ist unsere Kraftquelle“, beschrieb ein Teilnehmer treffend unsere Situation.

Unsere Gruppe möchte dazu beitragen, dass in unserer Gesellschaft Menschen mit Behinderungen angenommen werden. Wir möchten, dass sie willkommen sind so wie sie sind.

Zufall? Ja, denn meist sind Spontanmutationen der Grund für Kleinwuchs. Jeder Vater und jede Mutter kann kleinwüchsige Kinder bekommen.

Glücksfall? Ja, denn eindeutig ist mein Sohn ein Glücksfall für unsere Familie! Durch die Arbeit in unserer Gruppe weiß ich, dass viele andere Eltern kleinwüchsiger Kinder ebenso empfinden!

Karin H.

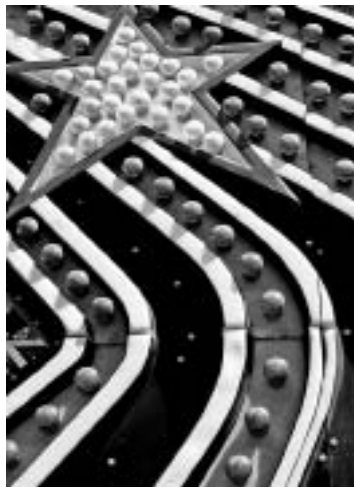


Foto: fotolia

Kleinwüchsige können, was durchschnittlich gewachsene Altersgenossen auch können – nur manches auf eine andere Art.



## Wie ein glühendes Messer im Auge

Clusterkopfschmerz ist so unbekannt wie tückisch – eine Gruppe erspart Leidenswege

Erika ist heute 42 Jahre alt und niemand sieht ihr an, dass sie krank ist.

Vor gut sieben Jahren hatte sich ihr Leben über Nacht dramatisch verändert:

Als sie damals abends zu Bett geht, ist alles wie immer.

Gegen 1:30 Uhr träumt sie, dass ihr jemand das linke Auge herausreißt. Nach einigen Sekunden wird ihr klar, dass sie nicht geträumt hat. Allerdings will ihr aber auch niemand das Auge herausreißen, es fühlt sich nur so an – oder wie ein glühendes Messer im Auge.

Sie kann nicht liegen bleiben. Sie steht auf und eilt ruhelos durch die Wohnung. Vor dem Spiegel stellt sie fest, dass das Auge rot ist und trânt, das Lid ist geschwollen, sie schwitzt im Gesicht und die Nase läuft. Alles nur auf der linken Seite, wo dieser wahnsinnige Schmerz hinter dem Auge ist und nicht aufhören will. Der Schmerz strahlt auch in die Schläfe, den Hinterkopf und den Nacken, zum Ohr und in den Kiefer. Sie beginnt verzweifelt mit dem Kopf gegen die Wand zu schlagen. Erst nach fast zwei Stunden spürt sie, wie die Pein nachlässt und dann aufhört.

Sie ist vollkommen erschöpft.

Von nun an bekommt Erika täglich bis zu acht dieser Schmerzattacken, die bis zu drei Stunden dauern können. Eines Tages verschwinden diese Anfälle, um nach einigen Monaten erneut aufzutreten. Diese Schmerzepisoden dauern einige Wochen oder mehrere Monate und kommen immer wieder. Dazwischen liegen schmerzfreie Phasen, die unterschiedlich lang sind.

Es beginnt eine lange Odyssee von Arzt zu Arzt. Normale Schmerzmittel helfen nicht. Der Zahnarzt zieht ihr mehrere Zähne, die Attacken kommen trotzdem. Sie bekommt Migränetabletten, Krankengymnastik und Akupunktur; Entspannungsübungen sind wirkungslos. Nasen OP, Reha ..., alles ohne Erfolg. Erika denkt oft an Suizid.

Ein Arzt meint, das sei psychosomatisch, ein anderer meint, sie bilde sich das nur ein. Die Kolleginnen sind sauer, wenn Erika krankgeschrieben ist und sie ihre Arbeit übernehmen müssen. Der Schlafentzug durch die nächtlichen Attacken macht Erika mürrisch. Während der Episoden zieht sie sich zurück; aber auch Freunde gehen auf Distanz („die hat ja immer Kopfweh“). In den schmerzfreien Zeiten verdrängt sie die Erinnerung an diese Folter.

Nach sieben Jahren erhält Erika von einem Neurologen die richtige Diagnose: „episodischer Clusterkopfschmerz“ (Bing-Horton-Syndrom). Sie erfährt, dass die Krankheit zwar nicht heilbar ist, die Schmerzattacken können aber mit 100%igem Sauerstoff oder dem Mittel Triptan (das sie sich selbst unter die Haut spritzen kann) behandelt und so kupiert werden. Auch eine prophylaktische Therapie ist möglich.

Beim Neurologen erhält sie auch den Tipp mit der Selbsthilfegruppe.

Erika wird aktiv und informiert sich; sie erfährt, dass sie nicht allein ist mit dieser gar nicht so seltenen aber weitgehend unbekanntem Erkrankung. Erika hilft mit, dass anderen dieser unnötig lange Leidensweg erspart bleibt.

Harald R., Redaktion kiss.magazin

Alles nur auf der linken Seite, wo dieser wahnsinnige Schmerz hinter dem Auge ist und nicht aufhören will.

## Und plötzlich ist kein Tag mehr normal

Die Dialyse reinigt das Blut von Giftstoffen – und entzieht dem Leben Qualität

Im Mai 1987 wurde ich krank, ich war sehr schwach und musste sehr stark husten. Mein Arzt behandelte mich auf Erkältung. Als nach 14 Tagen keine Besserung eintrat, wurde eine Blutuntersuchung durchgeführt. Die Werte meines Blutes waren katastrophal. Im Krankenhaus wurde ein akutes Nierenversagen festgestellt. In der gleichen Stunde wurde ich das erste Mal dialysiert.

Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, was auf mich zukam. Ich war 37 Jahre alt und hatte zwei Kinder. Meine Tochter war zehn und mein Sohn war 18 Jahre alt. Von nun an musste ich drei mal die Woche vier bis sechs Stunden dialysieren! Mein und das Leben meiner Familie veränderte sich schlagartig.

Oft verzweifelte ich, denn meine Kinder und mein Mann brauchten mich doch noch so dringend!

Um die Dialyse besser durchführen zu können, wurde mir ein Shunt (Zusammenschluss einer Vene mit einer Arterie) in den Unterarm operiert. Der Shunt wird bei jeder Dialyse mit zwei Punktionsnadeln punktiert und über Schläuche an die vorbereitete Dialysemaschine angeschlossen. Über die eine Nadel fließt das Blut zur Maschine, dort wird ihm das überschüssige

Wasser entzogen und es wird von Giftstoffen gereinigt. Über die zweite Nadel wird das gereinigte Blut wieder dem Körper zugeführt.

Diese Prozedur dauert vier bis sechs Stunden! In dieser Zeit muss ich still liegen, da die Maschine sonst häufig Alarm gibt und es immer wieder zu Störungen kommt. Wegen des langen und fast immer ruhigen Liegens, habe ich oft starke Schmerzen im Rücken und in den Schultern. Außerdem bin ich nach der Dialyse immer sehr schlapp und müde!

Zum Beginn meiner Krankheit dialysierte ich im Zentrum. Mit mir dialysierten immer ca. 15 bis 20 Personen. Es war mitunter sehr laut und unruhig. Deshalb entschied ich mich nach gründlichem Abwägen und in Absprache mit meiner Familie für die Heimdialyse. Ab diesem Zeitpunkt wurden wir trainiert! Wir mussten die Maschine kennenlernen, mein Mann musste meinen Shunt punktieren, die Anschlussschläuche mit der Maschine herstellen und diese bedienen. Nach ca. acht Wochen waren wir fit.

Bevor wir nach Hause entlassen wurden, mussten daheim noch einige Veränderungen vorgenommen werden. Unter anderem ein Wasseranschluss im künftigen Dialysezimmer und ein besonderer Elektroanschluss mit Erdung.

Die Maschine und ein Osmosegerät wurden angeliefert. Auch das Dialysematerial kam. Zwei Paletten mit Filtermaterial, Verbandstoffen, Schläuchen usw. Unter Anleitung einer Krankenschwester machten wir die erste Dialyse zu Hause!

Es folgten in vier Jahren 624 Dialysen, das sind ca. 3.744 Stunden. Dann wurde mir eine Niere transplantiert – sechs Jahre hatte ich eine gute Zeit, ich konnte beinahe normal

**Vor knapp 10 Jahren begann ich erneut mit der Dialyse, bis heute. Pro Woche bedeutet das etwa 18 Stunden eingeschränktes Leben und eingeschränkte Freiheit.**

leben. Vor knapp zehn Jahren begann ich erneut mit der Dialyse, bis heute. Pro Woche bedeutet das etwa 18 Stunden eingeschränktes Leben und eingeschränkte Freiheit. Wenn man mich fragt, ob ich mich daran gewöhnt habe, so muss ich das mit einem klaren „Nein“ beantworten.

Nicht allein wegen der Dialyse, auch wegen der Nebenwirkungen der Medikamente, die ich nehmen muss, wegen der Restgifte, die immer im Körper bleiben, wegen des Urlaubs, der immer in der Nähe eines Dialysezentrums geplant werden muss.

Ich hoffe und warte auf eine neue Niere, die mir dann hoffentlich wieder ein neues und besseres Leben beschert wird. Ich bin jedem Menschen dankbar, der sich bereit erklärt, ein oder mehrere Organe nach seinem Tode zu spenden und vielleicht einem oder mehreren Menschen ein besseres Leben oder bei Herztransplantationen sogar ein neues Leben zu schenken.

Elfi



Foto: fotolia



## „Dein und mein Kind haben unser Kind geärgert“

Patchworkfamilien – oder wer gehört eigentlich zu uns?

Spätestens am ersten Schultag meines Sohnes wurde deutlich, dass wir dringend etwas tun mussten.

Nach zwei Stunden saß er weinend über seiner Hausaufgabe „Zeichne deine Familie“ und hatte nur sich und seinen Kater gezeichnet. Weiter kam er nicht. Er wusste einfach nicht, wer zu seiner Familie gehörte. Wen sollte er zeichnen? Seine Mutter und seinen Stiefvater, bei denen er meistens wohnte, samt seinen Halbbrüdern? Oder seinen Vater und seine zweite Stiefmutter mit der mitgebrachten Stiefschwester? Und was war mit seiner ersten Stiefmutter, die gleichzeitig die Mutter seiner anderen Halbgeschwister war? Gehörten die auch dazu oder nicht? Und dann erst die insgesamt zehn Großeltern und die drei Urgroßmütter? Gehörten die dazu?

Und jeder der Beteiligten hätte die Frage „Wer gehört zur Familie?“ bestimmt anders beantwortet.

Was als „elternreiche Familie“ eher Überfluss und Reichtum suggeriert, kann auch zum Problem werden. Problematisch waren alle Geburtstage, die manchmal vierfach gefeiert wurden und die Feiertage wie z.B. Weihnachten, das unter einem Berg von Geschenken mit diversen beleidigten Familienmitgliedern endete. Problematisch waren auch die Urlaubs- und Ferienplanungen sowie die unterschiedlichen Großelternbesuche. Und natürlich die Finanzen.

Ein guter Tag war ein Tag ohne Streitereien, ohne dass mein Sohn seinen Stiefvater bekämpfen musste, ein Tag, an dem mein Mann seinen bockigen Stiefsohn akzeptieren konnte, an dem sich nur zwei Leute einmischten und die anderen sich eher zurückhielten. Ein guter Tag war ein Tag, an dem jeder genug bekam und keiner das Gefühl hatte zu kurz zu kommen, an dem sich Eifersucht und Neid in Grenzen hielten und niemand in Loyalitätskonflikte kam. Und das kam äußerst selten vor. Ein guter Tag war ein Tag, an dem die Mutter nicht dem heimkommenden Vater erzählen musste „dein und mein Kind haben unser Kind geärgert“ – was später der „Running Gag“ in der Selbsthilfegruppe wurde.

Mir wurde klar, so kann es nicht weitergehen und – wie zum Kuckuck machen es andere? Von der Gruppe „Alleinerziehende“ kannte ich noch eine Frau, die inzwischen auch in dem Gefüge Stieffamilie lebte. So war es nicht besonders schwer, eine Selbsthilfegruppe „Stieffamilien“ zu gründen. Nach kurzer Zeit waren wir eine feste Gruppe von sieben, acht Frauen, die dringend Unterstützung suchten. Es waren

Stiefmütter, die mit den Kindern des Mannes nicht klarkamen, es waren Mütter, die sich Sorgen machten, weil die eigenen Kinder Schwierigkeiten mit dem Stiefvater hatten und es gab Mütter mit Stiefkindern, eigenen Kindern und gemeinsamen Kindern, in deren Ehen es kriselte. Alle Varianten waren vertreten und es dauerte nicht lange bis wir beschlossen, die Männer – egal ob richtige Väter oder Stiefväter – mit einzubeziehen. Alle Schwierigkeiten in den Familien betrafen die ganze Familie und vor allem die neue Paarbeziehung. Nur auf dieser Ebene konnten die Schwierigkeiten geklärt werden, seien es unterschiedliche Erziehungsstile, unterschiedliche Werte und Normen, unterschiedliche Vorstellungen über Urlaub, bestimmte Rituale, Essensgewohnheiten usw.

Wir lernten, dass nicht nur wir nicht klarkamen, sondern dass viele Probleme aus der Struktur der Stieffamilie zu erklären waren. Nicht wir haben versagt, sondern es ist einfach normal, dass es bei so einer Konstellation schwierig wird, wenn z.B. acht Großeltern Geschenke machen und sich dabei nicht lumpen lassen wollen.

Die Selbsthilfegruppe Stieffamilie traf sich regelmäßig zweimal im Monat über fünf Jahre, dann löste sie sich nach einem letzten Treffen auf. Aus unterschiedlichen Gründen war es so weit: Ein Paar trennte sich trotz des gemeinsamen Kindes, ein Paar beschloss weiterhin eine Paarbeziehung zu haben, jedoch erst nach Auszug der jeweiligen Kinder zusammenzuziehen und bei drei Paaren war die Beziehung in der Zwischenzeit so gefestigt, dass die regelmäßigen Gespräche in der Selbsthilfegruppe nicht mehr dringend notwendig waren.

In der Zwischenzeit bin ich in zweiter Ehe seit 20 Jahren glücklich verheiratet und ich bin immer noch davon überzeugt: Ohne die anderen Stieffamilien, ohne die vielen hilfreichen Gespräche und Auseinandersetzungen hätten wir es nie geschafft!

Ingeborg Sch.

Alle Schwierigkeiten in den Familien betrafen die ganze Familie und vor allem die neue Paarbeziehung. Nur auf dieser Ebene konnten die Schwierigkeiten geklärt werden, ...

# Unser Sohn ist anders

**Nach einem langen Leidensweg schafft eine Sportgruppe mit behinderten und nicht behinderten Kindern gute menschliche Verbindungen**

■ An unserer Kinderzimmertür hängt ein Aufkleber mit dem Slogan der Lebenshilfe „Es ist normal, verschieden zu sein“! Aber stimmt das eigentlich in einer Gesellschaft, in der Werte wie Intelligenz, Karriere, Geld verdienen, etwas im Leben erreichen einen hohen Stellenwert haben und die Geburt eines behinderten Kindes erst einmal Enttäuschung, Unsicherheit, Zukunftsangst und Traurigkeit auslösen?

Nach fast zwei Jahrzehnten Erfahrung und aktiver Mitarbeit im Behindertenbereich stelle ich fest, dass das Leben mit einer Behinderung eine dauerhafte Herausforderung für die ganze Familie ist. Man wird ständig als Randgruppe klassifiziert. Aber ich habe mich im Laufe der Zeit daran gewöhnt, immerzu abgestempelt zu werden.

Man lernt, geduldig zu werden und sich auch über kleine Erfolge zu freuen und hat insgesamt einen anderen Blick auf die Dinge und ihre „Wertigkeit“!

Als unser Sohn zur Welt kam, galt er ärztlicherseits als gesund. Ich konnte nicht ahnen, dass ich 18 Jahre später nicht etwa für seine Führerscheinprüfung die Daumen drücke, sondern stattdessen mit ihm zum Amtsgericht

gehe, um die amtliche Betreuung für ihn zu beantragen, da ein selbständiges bzw. selbstbestimmtes Leben für ihn nicht möglich ist.

Wir waren erfüllt mit Hoffnungen und Plänen. Wir hatten Vorstellungen von meiner weiteren Berufstätigkeit spätestens mit Eintritt in den Kindergarten. Alles ganz normal. Wir wählten den Standort unseres Hauses danach, ob Kindergarten und Grundschule gut zu erreichen sind. Wir ahnten ebenfalls nicht, dass unser Sohn noch nicht mal in den örtlichen Kindergarten aufgenommen werden würde. Obwohl zunächst nur von leichter Entwicklungsverzögerung die Rede war, wurde er von Anfang an in zentralen Sondereinrichtungen betreut. Die Integration von (geistig) behinderten Kindern steckt ja in Bayern trotz gewisser Fortschritte unverändert in den Anfängen. Wir hatten bis dahin keinerlei Kontakt zu Behinderten. Der Gedanke an Krankheit und Behinderung kam angesichts unseres fröhlichen Sprösslings erstmal überhaupt nicht auf.

Erst nach und nach kamen die Bedenken, die Unsicherheiten und Auffälligkeiten, die Untersuchungen und Entwicklungstests. Nur zu gern verdrängten wir in dieser Phase unsere Sorgen und Ängste und hörten bei den Kommentaren der Ärzte vor allem die positiven und unbedenklichen Fakten heraus: von der persönlichen Entwicklungsgeschwindigkeit, von ehrgeizigen Eltern, von späteren Erfolgen.

Wenn ich heute in den Gutachten und Therapieberichten lese, erkenne ich einen langen und schmerzhaften Prozess. Immer wieder wurden wir mit neuen Diagnosen konfrontiert: von leichtem Entwicklungsrückstand zu auffälliger Verzögerung mit feinmotorischen und grobmotorischen Beeinträchtigungen, von Lernbehinderung und Störungen in der Wahrnehmungsverarbeitung bis hin zu autistischen Verhaltensweisen. Einerseits war es gut, dass diese Diagnosen über viele Jahre nur scheinweise auf uns zukamen. Es blieb immer Hoffnung. Wir konnten uns langsam an die immer schlechteren Prognosen „gewöhnen“. Andererseits denke ich, dass bei frühzeitiger Diagnose eventuell bessere, gezieltere Fördermöglichkeiten möglich gewesen wären. Ich denke, wir haben wertvolle Zeit verpasst. Und ich hätte in Kleinkindzeiten anders argumentiert, wenn unser Kind aufgrund seiner verzögerten Entwicklung und seinem Verhalten als zu faul, zu ungeschickt, zu frech und zu schlecht erzogen bezeichnet wurde. Auch bei den vielen „guten“ Erziehungsratschlägen von Verwandten und Bekannten oder von fremden Menschen hätte ich bestimmt selbstbewusster reagiert. Selbst heute erkennt man eine Störung nur, wenn man mit ihr vertraut ist und genauer hinschaut.

Ich war sehr verunsichert. Mein Selbstwertgefühl war gering, alles bezog ich auf mich. Wenn das Kind trotz aller Zuwendung und intensiver Förderung bei weitem nicht die üblichen Entwicklungsschritte erreicht, die gleichaltrige Kinder scheinbar spielerisch und wie von selbst erlangen, zweifelt man ständig an seinen erzieherischen Fähigkeiten.

Zunehmend wurden wir isoliert, da sich gleichaltrige Kinder bei den relativ monotonen Spielen und eingeschränkten Interessen eines autistischen Kindes schnell langweilen und wenig mit ihm anfangen können. Die Kontakte



Foto: Stockphoto

zu anderen Müttern, die durch Kindergarten- und Schulbesuch am Ort ganz von selbst entstehen, fehlten. Behinderte Kinder werden durch den Fahrdienst aus der ganzen Stadt abgeholt. Die Kontakte zu den Nachbarn mit Kindern blieben auch sehr oberflächlich, weil wir kaum Berührungspunkte hatten. So peripher wie mich die Entscheidung für das beste Gymnasium interessierte, so wenig wollte ich sie mit unseren Problemen behelligen. Man wird auch schnell ungerecht, sieht die Probleme „normaler“ Eltern als unbedeutend an, kann etwa Klagen über schlechte Noten kaum verstehen, wenn das gleichaltrige eigene Kind gerade mal erste Leseversuche macht. Eine weitere Schwierigkeit waren die Fragen unseres Sohnes – wie finde ich Antworten darauf? Wieso darf ich nicht aufs Gymnasium? Warum darf ich nicht in die Disco? Wann bekomme ich meinen Führerschein? Aber dann kommen auch immer wieder Momente, wo wir sehr stolz auf das schon Erreichte sind.

Im Nachhinein erkenne ich, wir hätten früher und intensiver den Kontakt zu ähnlich Betroffenen suchen müssen. Wir lebten zu lange isoliert. Anfangs sahen wir für solche Kontakte keine Notwendigkeit. Später nahmen wir an

einer Gruppe für behinderte Kinder teil. Sie löste sich leider auf; die Kinder mussten wegen ihrer unterschiedlichen Behinderungen regional weit verstreute Schulen besuchen. Andere Gruppen erwiesen sich als ungeeignet, weil unser Kind von den Verhaltensweisen her nicht dazu passte. Und schließlich raubten mir die verschiedenen Therapien nach dem Schulbesuch an abwechselnden Orten die letzte Kraft. Ich hatte keine Energie mehr für weitere Aktivitäten. Ich verdrängte manche Probleme, statt sie zu akzeptieren und aktiv anzugehen.

Erst sehr spät fanden wir eine Sportgruppe mit behinderten und nicht behinderten Kindern bzw. Erwachsenen und ihren Eltern. Hier können wir über den Sport hinaus gemeinsam aktiv sein. Wir können uns nebenher sowohl über Alltagsprobleme als auch über Zukunftsorgen austauschen.

Jetzt, mit einem fast erwachsenen Behinderten, kommen neue Probleme auf uns zu. Aber das ist eine weitere Geschichte, die andere Aktivitäten von uns betroffenen Eltern fordern wird.

Zusammenfassend kann ich sagen, dass das Leben mit einem behinderten Kind genauso viel Freude bereitet wie mit einem „normalen“, man hat nur viel mehr und andere Sorgen und Ängste. Man lernt, geduldig zu werden und sich auch über kleine Erfolge zu freuen und hat insgesamt einen anderen Blick auf die Dinge und ihre „Wertigkeit“!

Jürgen E., Redaktion *kiss.magazin*

## 3 Kiss-Vorstandsfrauen – 3 mal 3 Antworten

Kiss hat einen dreiköpfigen ehrenamtlichen Vorstand – weiblich und couragiert

### Warum unterstützen Sie die Kiss?

Da ich mich in meiner Jugend ehrenamtlich im Sportverein engagiert habe, wollte ich mich nach meiner Krebserkrankung mehr im sozialen Bereich einbringen. Durch Frau Ehrlich wurde ich auf die Kiss aufmerksam und gefragt, ob ich wegen eines Vorstandswechsels nicht mitarbeiten möchte. Durch meine Erkrankung habe ich erfahren, wie wichtig Hilfe sein kann.

### Seit wann und mit welchem Schwerpunkt engagieren Sie sich?

Seit 2005 bin ich in der Vorstandschaft und bin für die Finanzen zuständig.

### Was gefällt Ihnen besonders an der Kiss?

Dass es sich um einen Zusammenschluss aller Selbsthilfegruppen Mittelfrankens handelt und ich einen Einblick in den sozialen Bereich bekommen kann. Da ich mich beruflich in einer ganz anderen Welt bewege.

*Gabriele Schmöller*

Jahrgang 1960; Dipl. Betriebswirt (FH), ich arbeite im Rechnungswesen eines Versicherungsunternehmens. Geschieden, keine Kinder. Mein Motto: Bewusst leben im Hier und Jetzt!

### Warum unterstützen Sie die Kiss?

Ich unterstütze die Kiss, weil Selbsthilfe die Menschen zusammenführt und weil sie Menschen stark macht.

### Seit wann und mit welchem Schwerpunkt engagieren Sie sich?

Ich bin seit 13 Jahren im Vorstand der Kontaktstelle; war ehemals selbst in der Gründungsbegleitung von Selbsthilfegruppen tätig. Die Zusammenarbeit mit der Kiss begann vor 15 Jahren. Damals war ich für die Kiss im Rahmen eines Buchprojekts „Ich spüre plötzlich meine Stärke – Lebenswege und Erfahrungen von Frauen aus Selbsthilfegruppen Frauen ab 40“ tätig. Schon damals stand für mich fest, dass ich die Selbsthilfe gerne auch weiterhin und ehrenamtlich unterstützen werde.

### Was gefällt Ihnen besonders an der Kiss?

An der Kiss gefallen mir besonders gut das hohe Engagement und die Innovationsfreude ihrer Mitarbeiterinnen. Die Kiss hat sich in all den Jahren nie mit Erreichtem zufrieden gegeben, obwohl sie angesichts großer Erfolge allen Grund dazu gehabt hätte. Ich erlebe die Mitarbeiterinnen unermüdlich dabei voranzuschreiten, Verbesserungen und Neuerungen vorzunehmen und die richtigen Antworten auf aktuelle Fragen und auf komplexe Aufgaben

zu geben. Diese Offenheit und Flexibilität und die warme und annehmende Atmosphäre, auf die ich in der Kiss treffe, sind für mich ein wesentlicher Motor der lebendigen Selbsthilfelandchaft in Mittelfranken.

*Heidi Schuhmann-Helmbrecht*

Dipl. Sozialpädagogin im Jugendamt.

Ein Satz, der die Unwägbarkeiten des Lebens schön auf den Punkt bringt: „Leben ist das, was uns zustößt, während wir gerade unsere Zukunft planen.“

### Warum unterstützen Sie die Kiss?

Ich habe viele Jahre im Sozial- und Gesundheitsbereich gearbeitet und bin aufgrund dessen davon überzeugt, dass die Partizipation sehr wichtig ist, um Einfluss auf die eigene soziale und gesundheitliche Lebenssituation zu nehmen. Die Gesundheitspolitik verstärkt seit Jahren die Benachteiligungen verschiedener gesellschaftlicher Gruppen. Die Selbsthilfebewegung ist meiner Ansicht nach die stärkste Antwort darauf und im Sinne eines Emanzipationsprozesses unverzichtbar.

### Seit wann und mit welchem Schwerpunkt engagieren Sie sich?

Seit fünf Jahren bin ich erste Vorständin und zuständig für die Repräsentation der Einrichtung und die Öffentlichkeitsarbeit. Wichtig ist mir die politische Bedeutung der Selbsthilfe.

Mit „Kiss-is-for-you“ habe ich den ersten mittelfränkischen Selbsthilfechor gegründet. Es machen 12 bis 14 Sängerinnen und Sänger aus verschiedenen Selbsthilfegruppen sowie Sympathisantinnen der Selbsthilfebewegung und Mitarbeiterinnen von Kiss mit. Das Singen macht allen Beteiligten enormen Spaß. (Erster Auftritt zum 25jährigen Jubiläum der Kiss)

**Was gefällt Ihnen besonders an der Kiss?**  
Der große Erfolg, die geballte Kompetenz der Mitarbeiterinnen, ihre Sensibilität, Überzeugungskraft, Wertschätzung der Menschen in den Selbsthilfegruppen und auch die gute Organisation.

*Ulla Krämer*

geboren 1957, Musikliebhaberin, Dipl. Sozialpädagogin und Soziologin M.A.; *Schwerpunktbereich Gesundheit (u.a. Medizinsoziologie, Aidsprävention, Migration und Gesundheit), freiberufliche interkulturelle Trainerin und Lernberaterin. Jetzt beim Ausbildungsring Ausländischer Unternehmer und seit 2,5 Jahren Quartiermanagerin in der südlichen Altstadt.*

## „In 25 Jahren hat sich viel verändert“

**Im Jahre 1983 wurde das Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen Mittelfranken gegründet. Der gemeinnützige Verein ist Träger der Kiss, der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen. Als Ingeborg Ehrlich 1991 im Regionalzentrum zu arbeiten begann, steckte der Verein in einem kleinen Hinterzimmer, baute ganz aufs Ehrenamt und kämpfte jedes Jahr neu um seine Existenz. Seit 2005 ist Ingeborg Ehrlich Geschäftsführerin des Regionalzentrums für Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.. Heute blickt sie gelassen zurück und energisch in die Zukunft.**

**kiss:** *Wie kamen Sie zum Regionalzentrum?*

**Ingeborg Ehrlich:** Der Kontakt kam zustande, weil ich einige Zeit vorher eine Selbsthilfegruppe gegründet hatte. 1991 bekam ich dann als Diplom-Pädagogin die erste bezahlte Teilzeitstelle beim Regionalzentrum. Bis dahin hatten mehrere Leute, vor allem auch Ilka Wick, alles ehrenamtlich gestemmt und aufgebaut. Mittelfranken hatte ja eine der ersten Selbsthilfekontaktstellen in ganz Deutschland. Schon zu Beginn gab es einen Selbsthilfeführer mit 100 Selbsthilfegruppen. Der Bedarf war also da. Doch organisatorisch war das eine harte Zeit. Ein Zimmerchen in der Erlanger Ohmstraße, keine verlässlichen Strukturen, immer der Kampf um die Finanzierung. Da hat sich viel verändert. Heute haben wir hier in Nürnberg drei Gruppenräume, vier Büros, sechs Teilzeitstellen. Über 800 Gruppen sind in unserer Datei. Ich hätte damals nie gedacht, dass sich die Arbeit so gut entwickelt.

**kiss:** *Aus heutiger Sicht: Was ist das Geheimnis des Erfolgs?*

**Ingeborg Ehrlich:** Letztendlich lebt die Selbsthilfe vom ehrenamtlichen Engagement der Betroffenen, von ihrem Wunsch, selbst etwas zu tun und zu bewegen. Wir unterstützen sie dabei im Regionalzentrum so gut es geht. Die Kraft der Entwicklung zeigt also das Bedürfnis nach mehr Selbstbestimmung der Selbsthilfebewegung. In Mittelfranken gibt es ein starkes Engagement der Betroffenen. Zwei Zahlen können das verdeutlichen: Der Verein hat mit sieben aktiven Frauen und Männern begonnen, heute unterstützen über 130 Mitglieder, davon sind gut 100 Selbsthilfegruppen, die Arbeit

der Kiss. Aus einigen hundert Beratungen zu Beginn der Arbeit sind 5000 Anfragen im Jahr geworden.

**kiss:** *Wie können die Kiss-Mitarbeiterinnen die Zukunft gestalten?*

**Ingeborg Ehrlich:** Wichtig ist, dass wir längst von einem Einzelkämpferdasein zu einer Zusammenarbeit mit allen wichtigen Akteuren im Gesundheitsbereich gelangt sind. Vor allem mit den Krankenkassen, den Gesundheitsämtern, dem Apothekerverband, mit der Stadt Nürnberg und dem Bezirk Mittelfranken arbeiten wir gut zusammen. Die Stadt Nürnberg und der Bezirk unterstützen unsere Arbeit finanziell und die Krankenkassen sind heute gesetzlich verpflichtet, Selbsthilfe zu fördern. Aktuell sind wir dabei, eine Förderung unserer Arbeit über das bayerische Sozialministerium durchzusetzen. Wir möchten, dass die bayerischen Kontaktstellen auch eine Regelförderung bekommen, wie es in anderen Bundesländern schon längst der Fall ist. Erfreulich ist, dass der Bezirk bereit ist, unsere Förderung weiter auszubauen. Wir werden deshalb 2009 Außenstellen in Ansbach und Weißenburg eröffnen. Da können die nächsten 25 Jahre getrost kommen!



Unsere Geschäftsführerin Frau Ingeborg Ehrlich



Die Vorstandsfrauen des Kiss-Trägervereins Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen in Mittelfranken e.V.: Heidi Schuhmann-Helmbrecht, Gabriele Schmöller, Ulla Krämer

## Gute Wünsche für die Kiss Mittelfranken zum 25-jährigen Jubiläum

❁ Bei Kiss arbeiten kompetente und freundliche Mitarbeiterinnen. Besonders bei Finanzfragen sind sie eine sehr große Hilfe für unsere Gruppe. Ich wünsche der Kiss weiterhin viel Erfolg, Bestand und alles Gute! ❁ Kiss ist aktiv, kompetent, freundlich, macht gute Seminarangebote, organisiert den Gesundheitsmarkt super und unterstützt unsere Gruppe rundum. Ich wünsche der Kiss finanzielle Stabilität, weiterhin so engagierte MitarbeiterInnen und viele Vereinsmitglieder! ❁ Ich wünsche der Kiss Mittelfranken weiterhin so viel Energie und Engagement wie bisher, einen ständigen Zulauf an neuen Mitgliedern, dass der Spaß an der Selbsthilfearbeit weiter anhält und eine tolle Veranstaltung zum 25-jährigen Jubiläum. ❁ Ich wünsche mir, dass die Selbsthilfe in Mittelfranken noch mehr ins Blickfeld aller rückt und deren großer Wert noch sichtbarer wird. ❁ Ich wünsche der Kiss Mittelfranken noch viele erfolgreiche Jahre voller Power und Ideen. ❁ Ich wünsche mir, dass die Kiss Mittelfranken weiterhin für viele Menschen eine kompetente Anlaufstelle für ihre verschiedensten Probleme und Anliegen sein wird. ❁ Ich wünsche mir, dass die Kiss Mittelfranken mit den Herausforderungen wächst, mit dem Herzen sieht und neugierig bleibt. ❁ Ich wünsche mir, dass die Selbsthilfe in Mittelfranken blüht, wächst und gedeiht wie ein bunter Garten. ❁ Ich wünsche der Kiss Mittelfranken auch in Zukunft diese schöne Mischung aus Professionalität und Herzlichkeit. ❁ Ich wünsche mir, dass die Kiss Mittelfranken auch weiterhin jeden Bürger, der eine Gruppe sucht oder gründen will, so tatkräftig unterstützt. ❁ Ich wünsche der Kiss Mittelfranken weiterhin so viel Erfolg, Engagement und gute Laune. ❁ Ich wünsche der Kiss Mittelfranken weiterhin beständigen Aufstieg und stets guten Überblick ohne den Bodenkontakt zu verlieren.



### Impressum

kiss.magazin von selbsthilfegruppen  
in mittelfranken  
Jahrgang 2 / Heft 2 / Oktober 2008  
Herausgeber: Kiss – Regionalzentrum für  
Selbsthilfegruppen Mittelfranken e.V.  
Frauentorgraben 69, 90443 Nürnberg  
Telefon 0911 / 234 94 49  
Fax 0911 / 234 94 48

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

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

Redaktionelle Beratung: Ilse Weiß,  
www.dreispalter.de

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

Fotos: Anne Schamberger, fotolia, iStockphoto  
Titelfoto: fotolia  
Gestaltung: www.gillitzer.net  
Druck: Druckwerk, Nürnberg  
Auflage: 6000

kiss.magazin ist kostenlos und  
erscheint in loser Folge.

### Veröffentlichung des Regionalzentrums Mittelfranken:

#### „Selbsthilfeführer Mittelfranken“

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

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

### Sprechstunde:

Montag und Mittwoch:

10 bis 13 und 14 bis 17 Uhr

Donnerstag:

10 Uhr bis 12.30 Uhr

telefonische Abendsprechstunde:

Mittwoch: 17 bis 19 Uhr



Foto: Ulla Krämer

#### Selbsthilfe klingt vielstimmig

„Kiss-is-for-you“ heißt der Chor, der eigens zum 25-jährigen  
Jubiläum der Kiss gegründet wurde. Was nach vielen Pro-  
ben so locker-leicht von den Lippen kommt, wäre, passend  
zur Kiss, ohne Eigeninitiative nie so vielstimmig geworden.  
„Die Idee entstand, als wir vor einem Jahr über die Musik-  
begleitung für das Jubiläum sprachen“, erinnert sich Vor-  
standsfrau Ulla Krämer. „Da dachte ich mir, dass wir das  
selbst in die Hand nehmen könnten und da ich Erfahrung  
mit Projektchören habe, war das mein Vorschlag.“ Gesagt,  
getan. Von anfangs 20 Chormitgliedern probten immer-  
hin ein Dutzend Frauen und drei Männer mit viel Spaß  
und Stimme regelmäßig in St. Anton in Gostenhof. Neben  
dem Wohlklang hat die Chorarbeit noch eine Wirkung:  
Sie tut gut. Ob der Chor nach dem Jubiläum weitermacht,  
entscheiden alle gemeinsam. Vielleicht einstimmig.