

*Intro:* Herzlich willkommen bei seko on air. Der Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.

*Irena Težak:* Hallo und herzlich willkommen! Mein Name ist Irena Težak und ich bin Ihre Moderatorin. Heute geht es um das Thema Multiple Sklerose und zu Gast ist Monika Stöcklein.

Dann begrüße ich Moni Stöcklein. Sie sind aus Nördlingen, das ist im Landkreis Donauries, in Schwaben, hier in Bayern. Und ich freue mich, dass wir heute über das Thema Multiple Sklerose MS sprechen können. Die Krankheit MS heißt auch Krankheit mit 1000 Gesichtern, und sie kommt häufiger bei Frauen als bei Männern vor. Wollen Sie einfach erst mal sagen, wie Sie zur Selbsthilfe gekommen sind?

*Monika Stöcklein:* Ich habe 1992 am 1. Mai meine Diagnose bekommen, ich habe jetzt also mein 30-jähriges in diesem Jahr, hab die Diagnose bekommen. Mir ging es sehr, sehr schlecht. Es war also so, dass eigentlich nichts mehr funktioniert hat. Die Augen nicht mehr, das Gehör nicht mehr, ich konnte nicht mehr gehen, ich hatte keine Motorik mehr in den Händen. Die Ärztin hat gesagt verkaufen Sie das Auto, lösen sie die Wohnung auf. Und nach einem Vierteljahr im Klinikum und nochmal Reha zu Hause, nach einem halben Jahr ungefähr, bin ich dann wieder selbstständig gelaufen, habe dann wieder angefangen am Leben teilzuhaben. Und meine Mutter ist sehr engagiert, hat sich sofort bei der DMSG gemeldet.

*Irena Težak:* Die DMSG ist die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft. Und ich habe noch eine Frage. Sie haben gerade gesagt, Sie haben 30 jähriges Jubiläum dieses Jahr. Wie alt waren Sie denn dann, als bei Ihnen die Diagnose festgestellt wurde? In etwa?

*Monika Stöcklein:* 30. Also ich bin jetzt 60 Jahre alt und habe 92 die Diagnose bekommen. Das darf jeder wissen, wie alt dass ich bin.

*Irena Težak:* So direkt wollte ich nicht fragen. Aber nachdem sie es so erzählt haben... ungefähr zwischen 20 und 30, das ist ja auch ganz häufig so, dass eine MS Erkrankung in diesem Alter ausbricht.

*Monika Stöcklein:* Es kommt immer wieder dazu, dass genau in der Lebensplanung, also Kinder, Familienplanung, Berufsausbildung, die MS einfach einschlägt und man einfach dann vor einem großen Haufen von Problemen steht und eigentlich nicht weiß, wie es weitergehen soll oder wie es weitergeht.

*Irena Težak:* Und wenn Sie jetzt auf die letzten 30 Jahre schauen und auch darauf, was sich inzwischen getan hat, auch in Sachen Forschung MS, sagen Sie, gibt heute mehr Möglichkeiten, die zu dem Zeitpunkt, wo Sie erkrankt sind?

*Monika Stöcklein:* Ja, es gibt sehr viele Möglichkeiten, schon allein von der Diagnosestellung her eindeutig zu sagen, es ist eine Multiple Sklerose. Oder ist es was anders? Das war also vor 30 Jahren noch nicht so, dass man einfach sagen konnte, man macht die Mikrountersuchung, also Rückenwasser und Nervenwasser im Rückenmark. Ich nehme, das ist eine eindeutige Sache gibt oder die Kernspintomografie ist da auch erst entwickelt worden. Von daher ist es jetzt viel einfacher, sofort zu sagen das ist eine MS und es gibt auch

wesentlich mehr und bessere Medikamente, um das Ganze ein bisschen sanfter laufen zu lassen.

*Irena Težak:* Sie haben mir vorhin gesagt, Sie konnten damals gar nicht laufen. Sie hatten einen Schub, der dazu geführt hat, dass Sie bewegungsunfähig waren.

*Monika Stöcklein:* Ich konnte nicht mehr laufen. Ich konnte zum Teil da nicht mehr sprechen. Ich habe nicht mehr richtig gehört. Ich hatte Doppelbilder, die nach oben gelaufen sind und links und rechts gezittert haben.

*Irena Težak:* Also die Krankheit mit 1000 Gesichtern. Einige dieser 1000 Gesichter haben sich bei ihnen gezeigt. Und wie sind Sie dann auf die Selbsthilfe gekommen? Ihre Mutter hat sich schon engagiert bei der Multiplen Sklerose Gesellschaft, hatten sie gesagt.

*Monika Stöcklein:* Ähm, ja, nach zwei Jahren, glaube ich, eineinhalb oder zwei Jahren so weit, dass ich sag okay, jetzt versuche ich mal selber Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen. War dann in Donauwörth vier Jahre in der Selbsthilfegruppe, einer MS-Selbsthilfegruppe und bin dann angesprochen worden, ob ich nicht Interesse hätte, selber eine Selbsthilfegruppe aufzumachen. Und dann habe ich gesagt: okay, ja, ich mach mit, aber ich helfe nur beim Aufbau, ich übernehme keine Verantwortung. Also ich möchte nicht Gruppenleiterin sein. Ach die Gruppe besteht heute noch, heißt MS-Selbsthilfegruppe "Durchblick" und ich bin die Leiterin. Jetzt, also im Oktober letztes Jahr, haben wir unser 25 jähriges gehabt.

*Irena Težak:* Okay, das bedeutet ungeplant aber dann doch, sind Sie tiefer eingestiegen in die Arbeit. Was bedeutet die DMSG für Sie? Ihr Verband?

*Monika Stöcklein:* Mir ist ganz wichtig zu sagen, dass die DMSG der Verband ist, der Multiple Sklerose Patienten auffängt. Und das kann keine Pharmaindustrie, die die Medikamente herstellen. Ich denke die DMSG ist der Verband, der alle Hilfen anbietet, sowohl bei den Sozialpädagogen, als auch in den Beratungsstellen. Wir haben immerhin acht Beratungsstellen in ganz Bayern. Und da sollten wir einfach hingehen, wenn man Multiple Sklerose hat, weil die sind ganz wichtig, wissen über alles Bescheid, wissen über alle Medikamente Bescheid, sind also das Bindeglied zwischen dem Patienten und dem Neurologen. Der Neurologe empfiehlt Medikamente, aber im Endeffekt weiß man doch nicht was einem hilft. Man muss einfach auch spüren, wie die MS ist.

*Irena Težak:* Ich würde aber gern noch mal zurückgehen, als Sie den ersten Kontakt hatten. Sie haben gesagt, ich musste getröstet werden. Wie hat es sich für Sie innen angefühlt, als noch nicht so so viel klar war?

*Monika Stöcklein:* Chaos, es war Chaos in mir. Ich wusste ja nicht was geht weg, was bleibt? Ich habe ganz viele Broschüren gekriegt von den Ärzten, aber eigentlich kein Vorbild, der mir gesagt hätte: Schau mich an, mir geht es gut.

*Irena Težak:* Ist das mit dem Vorbild für Sie ein wichtiges Instrument der Selbsthilfe, dass man da einfach Vorbilder finden kann?

*Monika Stöcklein:* Ja, man muss auch Vorbilder haben. Also ich bin gerne ein Vorbild auch für andere MS-Patienten. Ich bin auch zuständig für Erstkontakte bei uns in der Region.

*Irena Težak:* Das sind dann ja oft jüngere Menschen, mit denen sie dann...

*Monika Stöcklein:* Ja, die rufen mich an und sagen: Oh, können Sie mir nicht helfen. Dann sag ich: Was gibt's? Was haben Sie? Lassen Sie uns telefonieren. Jederzeit ein offenes Ohr zu haben und auch mal zu sagen: Kenne ich, war bei mir auch so, aber es dauert oder Da habe ich gute Erfahrungen damit.

*Irena Težak:* Und "es dauert" heißt also Geduld muss man mitbringen, wenn man eine MS Erkrankung bekommt?

*Monika Stöcklein:* Ja, die habe ich aber nicht. *lacht*

*Irena Težak:* Okay, dafür sind Sie schon recht lange dabei. Ja, 25 Jahre, 30 Jahre.

*Monika Stöcklein:* Aber Geduld jetzt zur Krankheitsbewältigung hatte ich eigentlich nie. Ich war eigentlich immer eine, die mehr wollte, die schneller Fortschritte haben wollte und bin dann oft auch auf die Schnauze gefallen.

*Irena Težak:* Wie meinen Sie das?

*Monika Stöcklein:* Also, dass ich halt einfach zu schnell irgendwo mich überfrachtet hat und dann wieder ein Rückschritt machen musste.

*Irena Težak:* Und da haben sie im Laufe der 30 Jahre dann die Geduld nicht gelernt? Heute würden Sie sich immer noch als eher ungeduldig bezeichnen? Ist doch auch schön, wenn man sich so was dann auch bewahrt, auch wenn es so eine fordernde oder Geduld erfordernde Erkrankung ist.

*Monika Stöcklein:* Mein Körper sagt mir dann und wenn mein Mann nicht rechtzeitig, sagt mir dann doch auch mein Körper.

*Irena Težak:* Und da gibt es dann eigentlich kaum Widerspruch, gell.

*Monika Stöcklein:* Da muss man sich dann einfach zurücknehmen und die Handbremse anziehen und sich ausruhen.

*Irena Težak:* Ich würde Sie gern noch fragen: Was ist denn die größte Herausforderung für Sie?

*Monika Stöcklein::* Also für mich eine ganz große Herausforderung jetzt in der Pandemie ist, über die Ängste, die Corona auch bei mir ausgelöst hat: Was passiert mit mir, wenn ich jetzt Corona kriege? Was passiert, wenn ich jetzt in der Selbsthilfegruppe mich mit den Leuten treffe und da steckt sich jemand an? Wie kann ich das händeln, dass wir trotzdem Kontakt haben? Und wir haben dann einfach beschlossen, wir treffen uns jetzt nicht, solange die Coronainzidenzzahlen so hoch sind, wie sie jetzt zurzeit immer noch sind. Wir haben uns jetzt ab und zu mal letztes Jahr im Sommer im Biergarten getroffen. Wir sind alle dreifach

geimpft, in der Selbsthilfegruppe, haben uns aber auch auferlegt uns bevor wir uns treffen, um es nochmal zu testen.

*Irena Težak:* Hat einen das Thema Corona in ihrer Gruppe zu z.B. Spaltung geführt. Das haben wir von einigen anderen Selbsthilfegruppen mitbekommen, die sich eben uneins waren: Wie schützt man sich richtig? Kann man sich jetzt treffen? Muss jeder sagen bin ich geimpft oder nicht? Wie sind sie damit umgegangen? Alle ganz offen? Wurde darüber denn dann auch gesprochen?

*Monika Stöcklein:* Wir haben unser Treffen ausgesetzt, weil es die bayerische Verordnung einfach nicht zugelassen hat, dass wir uns treffen. Die DMSG hat Warnungen herausgegeben, Selbsthilfegruppen sollen sich nicht treffen. Ich kenne in unserer Gruppe niemanden, der nicht geimpft ist. Wir haben uns alle impfen lassen, auch geboostert. Wir haben auch jetzt das Problem, dass manche noch sagen ich habe eine Erkältung oder mir ist jetzt noch die Inzidenz zu hoch, ich möchte noch keine Treffen haben. Also wir sind jetzt so oft auf dem Sprung: Treffen wir uns jetzt wieder mal oder treffen uns nicht?

*Irena Težak:* Wie viel Menschen gehören denn zu Ihrer Selbsthilfegruppe?

*Monika Stöcklein::* Im Moment sind wir so zwischen acht und zehn Leuten.

*Irena Težak:* Das ist ja eigentlich eine ganz schöne Gruppengröße, um intensiv miteinander auch ins Gespräch zu kommen.

*Monika Stöcklein:* Wir treffen uns einmal im Monat immer montags, erster Montag im Monat war mal so der Plan, aber es funktioniert meistens nicht. Wir gehen miteinander ins Museum, machen Ausflüge.

*Irena Težak:* Das hört sich für mich so an, als seien da auch Freundschaften entstanden im Laufe der Jahre.

*Monika Stöcklein:* Das sind tatsächlich Freundschaften. Wir sind zwar offen für alle, aber es ist sehr schwierig, neue Leute zu integrieren, weil 25 Jahre kann man ganz selten ganz, ganz schlecht aufholen.

*Irena Težak:* Gibt es denn von der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft dann für Neubetroffene, für junge Betroffene dann extra Gruppen? Oder wie regelt sich das?

*Monika Stöcklein:* Sobald es Leute gibt, die sich engagieren wollen, bin ich auch gern bereit, es zu machen.

*Irena Težak:* Selbsthilfe heißt ja auch Selbstverantwortung. Dann muß schon auch ein Grundengagement da sein. Haben Sie denn den Eindruck, dass sich daran etwas geändert hat? Also sind junge Menschen weniger engagiert, als sie es vielleicht vor 30 Jahren waren?

*Monika Stöcklein:* Ja, ich denke, dass die Menschen weniger engagiert sind aufgrund dessen, dass man nicht mehr so sehr darauf angewiesen ist, Informationen face to face zu bekommen, sondern wir sind wesentlich mehr jetzt im Internet unterwegs, auf Ärzteseiten, auf Pharmaindustrie, Seiten, wo eigentlich über die Multiple Sklerose viel gesprochen wird. Ich für mich persönlich, für mich war sehr wichtig, dass ein Mensch da steht, der mir sagt, wir gehen den Weg gemeinsam und das sagt mir keiner im Internet, Also mir ist es zu sachlich im Internet. Aber ja, das ist meine Meinung.

*Irena Težak:* Na klar, dafür ist das Internet 24/7 zu Verfügung. Ich kann mich einwählen wann ich möchte und kann eigentlich immer auch Kontakt haben. Da gibt es sicherlich gute Vor und Nachteile. Aber Ihnen ist das Persönliche wichtig. Von Ihnen persönlich weiß ich, dass Sie ja nicht nur ehrenamtlich in Ihrer Selbsthilfegruppe engagiert sind, sondern sich auch auf Landesebene bei der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft engagieren. Was machen Sie für die DMSG Bayern?

*Monika Stöcklein:* Ich bin vor einigen Jahren, ich kann es nicht genau sagen, als Delegierte von der Region Schwaben als Vertreterin in der Delegiertenversammlung gewesen und bin jetzt im erweiterten Vorstand für die Region Schwaben. Meine Tätigkeit im erweiterten Vorstand ist so das Bindeglied zwischen den Delegierten bzw. den Gruppen vor Ort zur Dachorganisation im Landesverband Bayern. Insgesamt sind wir 193 Kontakt- und Selbsthilfegruppen,

*Irena Težak:* In Bayern?

*Monika Stöcklein:* In Bayern ja, wir haben insgesamt über 750 Ehrenamtliche die für die DMSG arbeiten, die natürlich jetzt auch versuchen Seminare, Fortbildungsangebote zu machen usw.

*Irena Težak:* Sehen Sie eine Herausforderung auf sich zukommen, jetzt in den kommenden Monaten, wo sie sagen: Oh, das wird noch mal was? Die sich ergeben hat, vielleicht auch aus der Pandemie. Was könnte da auf Sie zukommen?

*Monika Stöcklein:* Ich glaube eigentlich, dass es von der Selbsthilfegruppe von unserer Selbsthilfegruppe überhaupt kein Problem ist, uns relativ schnell wieder zu treffen, weil jeder hat die Sehnsucht danach, sich persönlich zu treffen. Da ist also niemand dabei, der gesagt hat: Okay, ich will jetzt euch überhaupt nicht treffen oder so. Sondern es ist die Sehnsucht da, sich wieder zu treffen. Wir haben ständig Kontakt miteinander, telefonisch. Entweder rufe ich an oder die Leute unterhalten sich untereinander.

*Irena Težak:* Ich würde ihnen mal ein paar Begriffe nennen und sie sagen spontan, was ihnen dazu einfällt. Füreinander da sein:

*Monika Stöcklein:* Total wichtig.

*Irena Težak:* Zuversicht:

*Monika Stöcklein:* Ist ganz wichtig für alle, die schwarz sehen, bin ich gern dazu bereit, das Licht am Horizont zu sein.

*Irena Težak:* Das ist schön. Geben und Nehmen:

*Monika Stöcklein:* Ich bin immer eher in der Rolle des Gebens, muss aber sagen: Wenn das von anderen angenommen wird und ich die Bestätigung kriege, dass es richtig war, dann reicht mir das eigentlich auch aus. Würde mich zwar oft freuen, wenn mich auch mal jemand anruft. Eigentlich ist geben schöner als nehmen.

*Irena Težak:* Aber können Sie denn nehmen? Kurze Zwischenfrage?

*Monika Stöcklein:* Ja, kann schon nehmen. Weil das ist was, das ich ja auch gelernt hab Sachen, Hilfe anzunehmen. Weil wenn man das nicht kann, dann ist man bei der MS manchmal auf verlorenem Posten.

*Irena Težak:* Und zwar anzunehmen, wirklich anzunehmen, und nicht zu sagen: Oh Gott, es muß jetzt halt gerade mal sein, aber besser ist doch, wenn ich es nicht brauch.

*Monika Stöcklein:* Aber das lernt man, glaube ich. Das muss man lernen, wenn man eine chronische Erkrankung hat, dass man einfach sagt okay, bei mir geht es nicht. Kannst du mir helfen? Kannst du das für mich erledigen? Kann gerade nicht!

*Irena Težak:* Ja, Noch ein Begriff, Schicksal:

*Monika Stöcklein:* Schicksal. Hm? Ja. Schicksal. Es gibt kein Schicksal. Ich denke, es ist alles irgendwie vorbestimmt. Wo ich 1992 im Krankenhaus gelegen bin, da kam ein Freund zu mir ans Bett und hat gesagt: Moni, der liebe Gott gibt dir nichts, mit dem Du nicht fertig werden kannst. Und so war es auch.

*Irena Težak:* Wir-Gefühl:

*Monika Stöcklein:* Wir-Gefühl? Wir-Gefühl ist in der Selbsthilfe unerlässlich, weil wir gemeinsam für irgendwas eintreten. Egal ob jetzt nur Multiple Sklerose Erkrankte sind oder ob es auch die Krebspatienten oder wie alle anderen, die in der Selbsthilfe bei einander sind. Wenn wir nicht zusammenstehen und wir nicht, was wir fühlen, wir nie anerkannt werden von der Gesellschaft, dass wir wichtig sind.

*Irena Težak:* Und dann noch eine Frage: Was entspannt sie? Was machen Sie, wenn Sie entspannen möchten? Lieblingsentspannung?

*Monika Stöcklein:* Lieblingsentspannung? Also im Pool ... im Sommer in den Pool zu gehen. Bei meiner besten Freundin die hat einen Pool im Garten, da gibt's auch ein Haufen kleine Kinder. Da bin ich dann die Pool-Oma, das ist super. Im Winter war es jetzt das Puzzle spielen und ich freue mich jetzt wenn es wieder Sommer wird, dass wir wieder Radl fahren können, weil Radl fahren, bin mit dem E-Bike unterwegs, das ist einfach super.

*Outro :* Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.