

In den Beruf mit Mukoviszidose (CF)

Ein Ratgeber für Jugendliche
und Erwachsene

erstellt von
Dipl.-Kfm. (FH) Th. Malenke
und
Dipl.-Ing. T. Hüttner

Copyright:

Thomas Malenke, 1999

Auflage: 3000

Stand: 2/99

Redaktion:

Thomas Malenke, Berlin

Toralf Hüttner, Osnabrück

Herausgeber:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a

D-28832 Achim

*Nachdruck und Internetveröffentlichung – auch auszugsweise – nur mit
Genehmigung der Berliner Redaktion!*

Vorwort

zur 3. Auflage

Die vielfältige positive Resonanz von Betroffenen, Eltern und Ambulanzen hat uns gefreut.

Nachdem auch unsere 2. Auflage des Berufs-Ratgebers nicht mehr erhältlich ist, war es Zeit für eine Folgeauflage. Wir haben sie genutzt, um insbesondere den Adreßteil zu erweitern und zu aktualisieren. Die Rückmeldung von Erwachsenen mit CF, daß der persönliche Austausch und der Kontakt zu einem regionalen Selbsthilfe- und Förderverein wichtig ist, hat uns dazu bewogen. Daneben sind kleine textliche Änderungen vorgenommen worden.

Wir danken auf diesem Wege besonders Frau Herzog, ohne deren dauerhaftes Engagement die Mukoviszidose weit unbekannter wäre. Auf ihrer Internetseite schreibt sie u. a.:

„Muko-Patienten wollen ein möglichst normales Leben führen. Helfen Sie ihnen dabei – als Arbeitgeber zum Beispiel auch dadurch, daß Sie einem jungen Betroffenen eine Ausbildung oder Beschäftigung ermöglichen!“

Ein Dankeschön auch an die Firma Caremark, insbesondere Herrn Münch und Herrn Beierle, für die finanzielle Unterstützung dieses Ratgebers.

Wie immer freuen wir uns über Anregungen und weitere Erfahrungsberichte, die wir gern in eine Neuauflage des Heftes einbeziehen.

Thomas Malenke
Bamberger Str. 50
D-10777 Berlin
Tel./Fax 0 30 / 2 11 35 79
eMail CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

ab Mitte 2000
Am Landgericht 24
D-41061 Mönchengladbach
Tel. 0 21 61 / 17 91 83
Fax 0 42 02 / 60 73
eMail CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Berlin, im Februar 1999

Vorwort

zur 2. Auflage

Was kann man sich für eine Broschüre mehr wünschen, als daß sie schnell vergriffen ist?

Die sehr gute Resonanz durch Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose hat uns ermutigt, eine Neuauflage zu wagen. Sie kommt in eine Zeit, in der die Arbeitsmarktlage - wie wir als Studenten zu sagen pflegten - „ernst, aber nicht hoffnungslos“ ist. So werden Fragen der Berufswahl und Bewerbung drängender - guter Rat ist dabei oft teuer.

Wie auch in der 1. Auflage haben wir den „Du“-Stil beibehalten, da er uns persönlicher schien und dem Altersspektrum der LeserInnen angemessen.

Ergänzend zur 1. Auflage sind Erfahrungsberichte als „CF-Ansichten“ mit aufgenommen worden. Der Abschnitt „Kommentare und Überlegungen“ greift grundsätzliche Aspekte des Themas auf. Das Kapitel „Rat und Hilfe“ ist ebenfalls gründlich überarbeitet worden. Ein Dankeschön in diesem Zusammenhang an Frau Dipl.-Soz. päd. H. Wienholz-Bach (Universitäts-Kinderklinik Köln, CF-Ambulanz Dr. Rietschel) für grundsätzliche Anregungen. Herr Prof. habil. R. Hüttner hat die Erstellung durch vielfältige Hinweise engagiert begleitet. Danke auch Frau Herzog für ihr unermüdliches Engagement gerade im Bereich „Mukoviszidose und Beruf“. Auf sie geht - um nur ein Beispiel zu nennen - die Möglichkeit einer Berufsausbildung beim CJD (Christliches Jugenddorfwerk Deutschlands) zurück.

Wie immer freuen wir uns über Anregungen - gerade der CF-Betroffenen und der SozialarbeiterInnen der CF-Ambulanzen.

Dipl.-Kfm. (FH) Thomas Malenke

Dipl.-Ing. Toralf Hüttner

Hannover/Osnabrück, im Juni 1997

Vorwort

zur 1. Auflage

Liebe Freunde,

in dieser Broschüre geht es um die Berufswahl bei Mukoviszidose/Cystischer Fibrose.

Als Jugendliche oder Erwachsene mit CF stellen sich für Euch eine ganze Reihe neuer Fragen. Eine dieser Fragen ist die der Berufswahl.

Da wir beide selbst Mukoviszidose haben und mit den gleichen Fragen auch schon konfrontiert wurden, wissen wir um die Problematik und auch die Unsicherheit, die damit für viele verbunden ist. Es ist schwierig, Euch konkrete Ratschläge zu geben. Diese Broschüre soll in erster Linie eine Hilfestellung und ein Gedankenstoß sein. Wir haben versucht, die gängigsten Fragen in verständlicher Art und Weise aufzugreifen.

Für die Erstellung des rechtlichen Teils war uns u. a. das Buch „Arbeitsrecht von A-Z“ von Herrn G. Schaub, Vorsitzender Richter am Bundesarbeitsgericht, eine wertvolle Hilfe. Eine Hilfe waren außerdem die Unterrichtsskripte der Vorlesungen „Personalwesen“ (Prof. Dipl.-Vw. Schittek) und „Arbeits- und Sozialversicherungsrecht A“ (Prof. Dr. G. Schröder) an der Fachhochschule Wilhelmshaven. Anregungen sind ferner dem Leitfaden „Berufsfindung bei Mukoviszidose“ der Arbeitsgemeinschaft „Mukoviszidose“ der früheren DDR (Prof. Dr. Dietzsch, Dr. B. Gottschalk, Doz. Dr. R. Hüttner) entnommen.

Wir möchten Euch nachdrücklich ermutigen, uns Eure Verbesserungshinweise zur Broschüre mitzuteilen. Im Falle einer Neuauflage werden wir sie gern berücksichtigen.

Manch einer wird vielleicht persönliche Bewerbungserfahrungen anderer CF-Betroffener vermissen. Ohne Zweifel wären derartige Erfahrungsberichte eine weitere nützliche Bereicherung. Daher denken wir daran, in einem 2. Teil der Broschüre solche Berichte zu sammeln. Ob es entstehen kann, hängt also von Eurem Engagement ab. Mit Euren Beiträgen könntet Ihr so denen helfen, die Bewerbungen noch vor sich haben.

Wilhelmshaven/Lemförde, den 31.3.93

Thomas Malenke

Toralf Hüttner

Danksagung

zur 1. Auflage

Ohne die Unterstützung der folgenden Damen und Herren wäre eine derartige Schrift nicht möglich gewesen. Um ihre Meinung zu diesem Heft haben wir CF-Erwachsene, Eltern, Angehörige, aber besonders auch „Außenstehende“ gefragt und um Hinweise und Anregungen gebeten. Sie alle haben ihr Wissen, ihre Berufserfahrung, aber auch ihre Betroffenheit eingebracht. Bedanken möchten wir uns somit bei:

Dipl. Kfm. (FH) H. Kullik, Bankkaufmann

U. Völpel, Student der Betriebswirtschaftslehre, Groß-und Außenhandelskaufmann

R. Wagner, Auszubildender (Bankkaufmann)

J. Malenke, Abteilungsleiter

H. Prietzsch, Bankkaufmann

H. Fritzen, Bankkaufmann

H.- J. Piethold, Ausbildungsleiter

Die Verfasser

Inhaltsverzeichnis

I	BERUFSWAHL, BEWERBUNG, RECHTLICHE SITUATION	1
	Berufswahl bei Cystischer Fibrose (CF)/Mukoviszidose	3
	Berufe	3
	Besonderheiten und Überlegungen	5
	Die Bewerbung	11
	Angebot zum Erfahrungsaustausch.....	31
II	CF-ANSICHTEN.....	33
	Marathon	35
	Fürchterliche Krankheit?.....	35
	CF-Los?	37
	Umschulung erforderlich.....	38
	Arbeitskollegen setzen sich ein	38
	Arbeiten wir Mukos zuviel?.....	40
	Spaß und Freude	41
	Die magische Grenze – 5 Jahre	43
	Herausfordernd	43
	Noch mehr Bewerbungs-/Berufserfahrungen?!.....	45
III	KOMMENTARE UND ÜBERLEGUNGEN.....	47
	Berufswahl und Arbeitssuche.....	49
	Das Berufsleben.....	50
IV	RAT UND HILFE.....	63
	„Gerade diese Personengruppe braucht eine faire Chance“.....	65
	Berufsausbildung im CJD	67
	Keine Angst vor Auswahltests	69
	Leitfaden für Arbeitslose.....	70
	Wer kann mir sonst noch weiterhelfen?	71
	Tips zum Weiterlesen.....	77
	Infotips 1999/2000	79
	Für die Mukoviszidose aktiv ...	81
	Über die Verfasser	84

KAPITEL I

Berufswahl, Bewerbung, Rechtliche Situation

Berufswahl bei Cystischer Fibrose (CF)/Mukoviszidose

Ob gesund oder nicht, nur wenige Fragen im Leben sind so schwierig zu beantworten, wie die nach dem „richtigen“ Beruf. Für Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose ist es wichtig, ausgehend von den eigenen Wünschen und Interessen, auf sein Krankheitsbild abgestimmt, den für ihn in Frage kommenden Beruf auszuwählen. Einige Kompromisse wird man eingehen müssen. Das Risiko, sich im „Traumberuf“ doch überfordert zu fühlen, läßt sich durch überlegte Wahl lediglich verringern. Da CF verschieden stark ausgeprägt ist, können unsere Überlegungen nur Anhaltspunkte sein.

Berufe

Welche Berufe kommen in Frage?

Die Berufsausbildung erfolgt in Deutschland nach dem Dualen System. Es fungiert zwischen Allgemeinbildungs- und Beschäftigungssystem. Entsprechend dieser Ausrichtung sind zwei Lernorte bestimmend, nämlich:

- Berufsschule und
- Ausbildungsbetrieb.

Der jeweilige Ausbildungsbetrieb - er muß zur Berufsausbildung berechtigt sein - schließt mit den Berufsbewerbern, nach Eignungsbewertung, einen „Berufsausbildungsvertrag“ ab.

Während das Duale System sich als langfristige Vorbereitung auf das Berufsleben versteht („learning for an occupation“), werden beispielsweise in der angelsächsischen beruflichen Bildung stärker kurzfristige berufliche Bildungsmaßnahmen realisiert („learning on the job“).

Berufe lassen sich grob in fünf Kategorien unterscheiden:

1. Kaufmännischer Beruf (z. B. Bürokaufmann, Industriekaufmann)
2. EDV-Beruf (z. B. Programmierer, DV-Kaufmann)
3. Sozialer Beruf (z. B. Krankengymnastin, Erzieherin, Lehrer)
4. Technisch-handwerklicher Beruf (z. B. Tischler, Elektriker)
5. Künstlerischer Beruf (z. B. Musiker, Zeichner).

Die *möglichen* Berufe ergeben sich individuell schon aus den CF-Besonderheiten (siehe später). Daß zwangsläufig Berufe wie Chemiker und Bäcker wohl kaum in Frage kommen, wird aus den speziellen Besonderheiten der CF deutlich. Wir wollen uns hier - bewußt im Gegensatz zu manch anderen Ratgebern - nicht auf bestimmte Berufsbilder festlegen. Dazu ist die Mukoviszidose einfach zu unterschiedlich, als daß an dieser Stelle die besonders geeigneten Berufe genannt werden könnten.

Eine gute Gesamtübersicht über Berufe geben Broschüren, die Euch u. a. über die exakten Berufsbezeichnungen, Ausbildungsdauer und die Voraussetzungen informieren:

- a) Beruf aktuell 1996/97, Hrsg. Bundesanstalt für Arbeit; kostenlos erhältlich beim Arbeitsamt
- b) Studien- und Berufswahl 1996/97, Hrsg. Bundesanstalt für Arbeit; kostenlos erhältlich beim Arbeitsamt
- c) Ausbildung und Beruf, Rechte und Pflichten während der Berufsausbildung, u. a. mit Berufsbildungsgesetz, Ausbildungsmuster u. ä. m., 27. Aufl., Bonn 1992
- d) Ausbildungsberufe im Wandel, Ergebnisse, Veröffentlichungen und Materialien aus dem BIBB (Bundesinstitut für Berufsbildung Berlin und Bonn), Stand: Mai 1996, Referat für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Hier findet man Aussagen zur Neuordnung der Berufe.

Diese Materialien können in der Regel auch bei den territorial angesiedelten Berufsinformationszentren (BIZ) eingesehen werden.

Für die CF-Betroffenen, die studiert haben, können folgende Bücher eine Orientierungshilfe bieten:

- a) Berufsplanung für den Management-Nachwuchs, Hrsg. J. E. Staufenbiel, ca. DM 30,--
- b) Berufsplanung für Ingenieure, Hrsg. J. E. Staufenbiel, ca. DM 30,--

Besonderheiten und Überlegungen

Welche gesundheitlichen Besonderheiten sind prinzipiell bei der Berufswahl zu berücksichtigen?

1 geringere körperliche Belastbarkeit

Es sollten vor allem solche Berufe ausgewählt werden, die vorwiegend eine sitzende Beschäftigung ermöglichen bzw. keine Dauerbelastung durch langes Stehen, schweres Heben usw. beinhalten.

2 zumutbare klimatische Verhältnisse

Der künftige Arbeitsbereich darf nicht Luftverunreinigungen vorweisen. Ein Arbeiten unter Dämpfen, in staubhaltiger Luft und unter hohen bzw. sehr niedrigen Raum- oder Außentemperaturen muß als ungünstig angesehen werden.

3 vorhandene Möglichkeiten zur kurzzeitigen selbständigen Behandlung während der Arbeitszeit und/oder Pause

In Absprache mit dem Arbeitgeber müßte es möglich sein, hier individuelle Lösungen zu finden (u. a. zusätzliche Pausen, Raum für das Inhalieren).

4 nicht so starker Publikumsverkehr

Daß mit starkem Publikumsverkehr eine erhöhte Infektionsgefahr verbunden ist, darf nicht vergessen werden.

5 geringe Kontakte mit Lebens- und Genußmitteln

Dies erklärt sich daraus, daß im Lebensmittelbereich bestimmte Hygienevorschriften einzuhalten sind. Dies ist bei stetem Husten und häufigen Erkältungen schwer möglich.

Welche grundsätzlichen Überlegungen sind vor Eintritt in die Berufsausbildung noch anzustellen?

Die größte Bedeutung für die Wahl des Berufes haben eigene Wünsche und Neigungen. Zunächst sollte man, ausgehend von den Hobbies, Interessen und auch der eigenen Persönlichkeit, versuchen, sich grob festzulegen. Zu beantworten wären dabei z. B. folgende Fragen:

- kaufmännischer, EDV-orientierter, sozialer, technisch-handwerklicher oder künstlerischer Beruf?
- ein Beruf mit ausgeprägtem Kundenkontakt oder kundenferner Beruf?
- eine Arbeit in Groß- oder Kleinunternehmen?
- Beschäftigung in der Privatwirtschaft, im halb-öffentlichen Bereich (Post, Bahn, etc.) oder im öffentlichen Dienst?
- ein Arbeitsplatz in der Nähe des bisherigen Wohnorts oder außerhalb?
- Welche Entfernung zwischen Wohnung und Arbeitsplatz ist - unter Berücksichtigung der Anfahrtzeit - zumutbar?

- Ist ein Alleinwohnen außerhalb des Elternhauses realisierbar oder gewünscht?
- Eignet sich ein Beruf, der mit Reisetätigkeit verbunden ist?

Weitere Fragen - ohne den Anspruch auf Vollständigkeit - seien nachstehend formuliert; sie sollen Eure Überlegungen unterstützen:

- 1 Ist eine ausschließliche Bürotätigkeit etwas für jemanden, der gern mit Menschen umgeht?
- 2 Wo werden Krankheitszeiten bereitwilliger aufgenommen, in Groß- oder Kleinunternehmen?
- 3 Wie ist die Tatsache, daß in Klein- und Mittelbetrieben jeder Mann und jede Frau gebraucht werden, vor dem Hintergrund der Mukoviszidose zu bewerten?
- 4 Ist das Betriebsklima in Klein- oder Großbetrieben besser?
- 5 Wie bewerte ich den Aspekt „Sicherheit“ und „geregelte Arbeitszeit“?
- 6 Wo ist möglicherweise die Arbeit interessanter, im Öffentlichen Dienst oder in der Privatwirtschaft?
- 7 Welche Bedeutung hat ein ggf. langer zeitlicher Fahrtweg mit Blick auf die eigene CF und damit verbundene Therapiezeiten?
- 8 Inwiefern spielt der zeitliche Therapieaufwand für mich eine Rolle, wenn ich mich entscheide, von zuhause auszuziehen?
- 9 Wie beurteile ich für mich die Wichtigkeit „sozialer“ Kontakte, wenn ich mich für oder gegen einen Beruf mit umfangreicher Reisetätigkeit entscheiden muß?
- 10 Welcher Beruf bietet mir die größte Sicherheit und langfristige Beschäftigung?

Diese ersten Gedanken sind meist am schwersten. Schließlich trifft man eine wichtige Entscheidung für die nächsten Jahre: Einen großen(!) Teil seines Lebens und des Tages arbeitet der Mensch. Daher ist Arbeitszufriedenheit, die von der Art der Arbeit, aber auch dem Betriebsklima abhängt, von Bedeutung.

Häufig wird man sich zu Beginn des Berufswahlprozesses nicht vollends darüber im klaren sein, welche Inhalte einzelne Berufe beinhalten.

Viele haben festgestellt, daß man es sich unnötig schwer macht, wenn man versucht, die Berufsentscheidung gänzlich auf sich allein gestellt zu fällen. Daher ist es in jedem Fall ratsam, Informationen einzuholen, sich z. B. mit Verwandten, Bekannten und anderen Berufserfahrenen zu besprechen (siehe auch Kapitel „Rat und Hilfe“).

Die Bewerbung

Wo bewerbe ich mich?

Grundsätzlich kann man sich um einen Ausbildungsplatz bewerben bei(m):

- Unternehmen der Privatwirtschaft
- Öffentlichen Dienst (Behörden u. a.)
- halböffentlicher Bereich (Post, Bahn, Sparkassen, etc.)
- Berufsbildungswerken
- Werkstätten für Behinderte.

Die Frage, wo man sich am besten bewirbt, hängt natürlich auch vom individuellen Gesundheitszustand ab. Allgemein kann man lediglich sagen, daß Bewerbungen an Berufsbildungswerke (z. B. Christl. Jugenddorfwerk - Adreßliste über CF-Verbände erhältlich) und Werkstätten für Behinderte eher für Erkrankte mit größeren gesundheitlichen Einschränkungen in Frage kommen.

Auf eine weitere Möglichkeit - neben dem direkten Einstieg in eine Ausbildung bei den o. g. Stellen - möchten wir Euch noch hinweisen: So bietet das Arbeitsamt verschiedene Lehrgänge an, u. a. den Förderungslehrgang sowie den Lehrgang zur Verbesserung der Eingliederungsmöglichkeiten. Derartige Lehrgänge können eine Hilfe in folgenden Fällen sein:

- Es liegen beim CF-Betroffenen nach der Schulentlassung (u. a. wegen krankheitsbedingter Fehlzeiten) Defizite vor.
- Für den direkten Beginn mit einer Ausbildung fehlen noch Kenntnisse und Fertigkeiten.

Freiwilliges Soziales Jahr?

Darüber hinaus stehen CF-Betroffene wie alle jungen Menschen vor der Frage, ob es sinnvoll sein kann, vor Ausbildungsbeginn (oder Studienbeginn) ein „Freiwilliges Soziales Jahr“ zu machen. Ein solches Jahr kann wertvolle persönliche Erfahrungen bringen und Euch helfen, besser Eure Neigungen und Fähigkeiten herauszufinden.

Was ist grundsätzlich zu beachten? Welche Vorarbeiten sind zu erledigen?

Nach der schwierigen Phase der Berufsfindung muß man sich bewerben. Vor Absendung der Bewerbung ist es sinnvoll, Informationen über das Unternehmen zu sammeln, bei dem man sich bewirbt. Dies kann z. B. dadurch geschehen, daß die Abteilung Öffentlichkeitsarbeit des Unternehmens angeschrieben

wird oder daß in Bücher mit Firmenkurzvorstellungen (z. B. Hoppenstedt) geschaut wird, wie sie in Bibliotheken zu finden sind. Im späteren Bewerbungsanschreiben und im Vorstellungsgespräch macht es einen positiven Eindruck, gut vorbereitet zu sein. Die Bewerbung sollte an die Personalabteilung der Unternehmen oder - bei Studienabgängern - auch an die entsprechende Fachabteilung (Forschungsabteilung, Beschaffung, u. a.) gerichtet werden.

Gesetzlich - lt. §§ 5 - 12 SchwbG - sind alle Unternehmen ab einer bestimmten Mindestgröße (z. Zt. 16 Arbeitsplätze) verpflichtet, einen bestimmten Prozentsatz der Arbeitsplätze (z. Zt. 6 %) mit Schwerbehinderten zu besetzen. Leider umgehen etliche Unternehmen diese Verpflichtung, indem sie von der gesetzlichen Möglichkeit Gebrauch machen, für die nicht besetzten Plätze Ausgleichsabgaben an die Hauptfürsorgestelle zu zahlen. Diese betragen z. Zt. DM 200,-- monatlich je Pflichtplatz.

Einige Unternehmen haben jedoch erkannt, daß Schwerbehinderung gerade bei CF nichts über die berufliche Leistungsfähigkeit aussagt. So bemühen sie sich vorrangig um die Besetzung bestimmter Stellen mit Schwerbehinderten. In manchen Stellenanzeigen - insbesondere des Öffentlichen Dienstes bzw. der Großunternehmen - wird darauf verwiesen, daß Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden.

Welchen Bewerbungsweg schlage ich ein?

Für den Bewerbungsweg gibt es verschiedene Strategien. Wie im gesamten Leben, hat derjenige einen Startvorteil, der (persönliche) Beziehungen hat, z. B. dadurch, daß ein Verwandter im Unternehmen arbeitet, bei dem man sich bewirbt. Aber um solche - zugegeben - „Sondersituationen“ kann es uns nicht gehen. Allein durch die Wahl eines geeigneten Bewerbungsweges lassen sich ebensolche „Startvorteile“ erreichen.

Gute Erfahrungen haben einige damit gemacht, sich vor Absendung einer Bewerbung persönlich mit der Personalabteilung in Verbindung zu setzen. Am günstigsten wäre es dabei, mit dem für die Einstellung Zuständigen zu sprechen. Dann können Zusatzinformationen gewonnen werden. Die Bewerbung kann dann außerdem direkt an jemanden (nicht nur allgemein an die Personalabteilung) adressiert werden. Gerade in Zeiten schlechter Konjunktur ist es wichtig, sich aus der Fülle der Bewerbungen hervorzuheben.

Folgende Bewerbungswege möchten wir vorstellen:

a) Informelle Anfrage

Es ist möglich, zunächst eine allgemeine Anfrage an die Personalabteilung des Unternehmens zu stellen, in der der persönliche Werdegang kurz geschildert wird. Diese Anfrage sollte dann mit der Frage schließen, welche Stellen gegenwärtig im eigenen Interessenbereich zu besetzen sind.

Voraussetzung hierfür ist, daß man sich vorab Firmenadressen der jeweiligen Unternehmenssparte (Handwerk, Kaufmänn. Bereich, etc.) besorgt hat. Solche Anschriftenlisten sind u. a. über die Arbeitsämter, Industrie- und Handelskammern, Handwerks-, Rechtsanwalts- oder Ärztekammern zu bekommen. Natürlich kann man auch einfach die „Gelben Seiten“ der Telekom durchsehen. Es ist ratsam, die erhaltenen Adressen noch einmal selbst auf Richtigkeit zu überprüfen. Auf keinen Fall sollte man bei einer solchen allgemeinen Anfrage „mit der Tür ins Haus fallen“ und die Mukoviszidose erwähnen. Die angeschriebenen Unternehmen werden bei Bedarf um eine detailliertere Bewerbung bitten. Ein Vorteil dieser Vorgehensweise kann sein, daß man nicht mit unzähligen Mitbewerbern konkurriert, wie dies oft bei Stellenanzeigen in Zeitungen der Fall ist. Zudem hält sich der Arbeitsaufwand beim Verfassen solch allgemeiner Anfragen in Grenzen, da beispielsweise ein Standardtext genutzt werden kann, der nur einmal zu formulieren ist.

b) Stellengesuch

Es ist ebenso möglich, selbst ein Stellengesuch in der Zeitung aufzugeben. Das Stellengesuch sollte konkret formuliert werden und vor allem Aufmerksamkeit erregen. Ziel ist es ja, nicht möglichst viele Angebote zugesandt zu erhalten, sondern das passende. Jedoch sollte überlegt werden, in welcher Zeitung das Gesuch aufgegeben wird (z. B. eignet sich „Die Zeit“ nicht für handwerkliche Berufe - hier sind Regionalzeitungen besser).

c) Stellenangebot

Außerdem kann man nach entsprechenden Stellenangeboten Ausschau halten. In den Anzeigen über Stellenangebote sollte man genau beachten, welche Art Bewerbung gefordert wird. Wird eine vollständige Bewerbung gefordert, so muß man die unten genannten Unterlagen zusenden. Manchmal wird auch um eine Kurzbewerbung gebeten. Diese umfaßt dann nur Lebenslauf und Anschreiben. Kopien von Zeugnissen können, müssen aber nicht beigelegt wer-

den. Hinzuweisen ist darauf, daß diese Form der Stellensuche zunehmend schwieriger ist, da i. d. R. sehr viele Bewerbungen für meist nur **eine** zu besetzende Stelle eingehen.

d) Stellensuche über das Arbeitsamt

Die Möglichkeit der Vermittlung über das Arbeitsamt sollte man zweckmäßigerweise parallel zu den eigenen Bewerbungsaktivitäten nutzen.

e) Persönliche Abgabe der Bewerbung

Je nach persönlicher Auffassung bzw. Erfahrung und bei entsprechendem Selbstvertrauen sei der Vollständigkeit halber noch eine letzte Variante erwähnt: die persönliche Vorstellung. Man sucht direkt das ausgewählte Unternehmen mit den vorbereiteten Bewerbungsunterlagen auf und versucht, diese persönlich beim Personalchef abzugeben. Möglicherweise ergibt sich hier schon ein Kennenlernen oder ein kurzer „Small talk“.

Dieses etwas ungewöhnliche Vorgehen führt häufiger zum Erfolg, als man vielleicht glaubt. Denn es zeigt einen Bewerber, der weiß, was er will und der darüber hinaus ein beachtliches Maß an Selbstbewußtsein und Eigeninitiative an den Tag legt.

Wie baue ich eine Bewerbung auf?

Wird eine vollständige Bewerbung gewünscht, so sind - soweit vorhanden - folgende Unterlagen beizufügen:

- Bewerbungsanschreiben
- Lebenslauf mit Bild
- Schulzeugnisse (Abschlußzeugnis)
- Ausbildungszeugnis (des Ausbilders), Berufsschulzeugnis, IHK-Zeugnis
- Zeugnisse früherer Arbeitgeber
- Zusatzqualifikationen (besuchte EDV-Kurse, Sprachkurse, Praktika u. a.)
- ggf. Referenzen (Empfehlungsschreiben)

Was den Umfang der Bewerbung angeht, so unterscheidet sich eine Bewerbung Jugendlicher und Erwachsener mit CF nicht von der anderer Menschen. Lesenswert ist hier vor allem das Taschenbuch „Richtig bewerben“, DTV-Verlag (siehe Literaturtips, Kapitel „Rat und Hilfe“).

Mit der Form steht und fällt die ersehnte Stelle. Zu beachten ist u. a.:

- Gutes Papier sollte verwendet werden.
- Das Schriftbild muß makellos sein; links sollte vor Textbeginn ein Rand von 3 cm gelassen werden.
- „Eselsohren“ sind unbedingt zu vermeiden.
- Orthographie und Grammatik kann man nicht genug überprüfen, auch hier sind Fehler nicht wieder gut zu machen. Ratsam ist es, von einem Dritten die Bewerbung noch einmal querlesen zu lassen, da man selbst eigene Fehler oft überliest.
- Paßbilder sind - abhängig von der Stelle - bei den Herren gern mit Schlips gesehen (natürlich Farbbilder verwenden!). Von preisgünstigen Automatenfotos ist abzuraten.
- Die Mappe, in der die Unterlagen übersandt werden, sollte optisch ansprechend sein.
- Umschlag mit verstärktem Rücken verwenden
- Niemals Zeugnisoriginale versenden! Gute Kopien anfertigen. (Beglaubigungen sind jedoch selten erforderlich.)

Welche Bedeutung hat das Anschreiben?

Der wohl wichtigste Teil der Bewerbung ist das Anschreiben. Seine Bedeutung erklärt sich daraus, daß es der einzige Teil ist, der individuell formuliert wird. Daher sollte man sich bewußt ausreichend Zeit nehmen, um ein derartiges Anschreiben zu formulieren. Nützlich kann es auch sein, einen ersten Rohentwurf mit Bekannten oder Freunden zu diskutieren. An eine Bewerbung um einen Ausbildungsplatz werden hier nicht so hohe Erwartungen wie an die um eine feste Arbeitsstelle gestellt.

Aus dem Anschreiben muß vor allem die eigene Motivation hervorgehen: Warum habe ich mich gerade bei diesem Unternehmen und für diesen Beruf beworben? Sofern eine Stellenanzeige vorliegt, sollte Bezug genommen werden auf die gewünschten Anforderungen. Es muß deutlich werden, warum gerade ihr für die Stelle geeignet seid. Daher sind Bewerbungen im Rundschreibenstil (Standardtext, bei dem nur die Firmenadresse ausgetauscht wird) nicht zu empfehlen, da sie fast nie zum Erfolg führen. Der *Wunsch* nach einem persönlichen Vorstellungsgespräch (Bewerbungsgespräch) sollte am Ende des Anschreibens klar herausgestellt werden.

Vor dem eigentlichen Vorstellungsgespräch führen etliche Unternehmen „Stellungstests“ durch, die die Anforderungen des künftigen Arbeits- bzw. Ausbildungsplatzes simulieren sollen. Sie dienen in Ergänzung der Zeugnisse dazu, die Bewerber auszuwählen, die zum Gespräch eingeladen werden. Die Arbeitsämter bieten oft informative Seminare an, in denen Stellungstests geübt werden können.

Was ist beim Vorstellungsgespräch zu beachten?

In diesem Gespräch ist neben angemessener Kleidung ein ruhiges, selbstbewußtes Auftreten hilfreich. Fragen zum Unternehmen machen eigenes Interesse und gute Vorbereitung auf das Gespräch deutlich. Einen guten Überblick über Fragen, die in einem solchen Gespräch gestellt werden können, gibt das Buch „Bewerbungsstrategien für Hochschulabsolventen“. Der Abschnitt über das Vorstellungsgespräch ist für alle Bewerber interessant (siehe Buchtips, Kapitel „Rat und Hilfe“).

Was tun, wenn meine Bewerbung keinen Erfolg hat?

Nicht jede Bewerbung hat Erfolg. Oft müssen eine ganze Reihe von Bewerbungen geschrieben werden, und mit jedem Mißerfolg sinkt die eigene Stimmung. Für uns als CF-Betroffene ist eine Absage leicht mit der Befürchtung verbunden, dies wäre nur wegen unserer gesundheitlichen Einschränkungen geschehen. Es bestätigt vielleicht auch die eigene Einschätzung, irgendwie „Außenseiter“ zu sein: „Noch nicht mal bei den Bewerbungen habe ich Erfolg“.

Wenn eine Bewerbung keinen Erfolg hat, so ist es in jedem Fall ratsam, die eigene Bewerbung noch einmal kritisch zu überprüfen. Einen Hinweis, woran es gelegen hat, kann eine Rückfrage bei der entsprechenden Firma geben. Es ist möglich, daß ihr hier keine Auskunft bekommt. Manchmal werden Scheinargumente als Ablehnungsgründe vorgetragen. Vielleicht wird auch nur indirekt gesagt, daß es an Eurer Erkrankung gelegen hat. Sicher ist eine solche Auskunft nicht leicht zu verdauen. Andererseits: Was hätte es Euch gebracht, in einem Betrieb zu arbeiten, der - weshalb auch immer - eine grundsätzlich negative Meinung gegenüber chronisch Kranken hat? Denkbar ist es aber auch, daß Ihr auf Euer Nachfragen hin auf bestimmte Fehler in der Bewerbung hingewiesen werdet. Dann hättet Ihr einen wichtigen Hinweis für zukünftige Bewerbungen erhalten.

Inwieweit muß ich Auskunft über die Erkrankung geben?

Zu diesen Fragen gibt es keine gesetzlichen Regelungen. Vielmehr ist hier die Verfahrensweise durch zahlreiche Urteile von Arbeitsgerichten geprägt. Da es sich im folgenden um juristische Sachverhalte handelt, sind die Formulierungen zum Teil global und schwer verständlich. Dies war nicht zu vermeiden, da sonst die Hinweise unpräzise und sogar inhaltlich falsch geworden wären. Bei Rückfragen wendet Euch an die SozialarbeiterInnen in CF-Ambulanzen, die Behindertenberatung der Arbeitsämter oder an die Verfasser.

Wie müssen Fragen im Bewerbungsgespräch beantwortet werden?

Grundsätzlich sind im Bewerbungsgespräch und im Personalfragebogen folgende Arten von Fragen zu unterscheiden:

- A) Fragen, die zulässig sind (z. B. nach früheren Arbeitgebern, Wohnort). Sie müssen wahrheitsgemäß beantwortet werden.
- B) Fragen, die unzulässig sind (z. B. Frage nach Schwangerschaft, wenn sich Männer und Frauen bewerben). Sie müssen nicht wahrheitsgemäß beantwortet werden: „Recht zur Unwahrheit“. Man kann diese Fragen z. B. als „nicht zur Sache gehörig“ höflich und vorsichtig abweisen.
- C) Fakten, bei denen eine Offenbarungspflicht herrscht. Hier muß der Bewerber von sich aus Informationen geben, ohne aufgefordert zu werden.

Zunächst ist zu unterscheiden zwischen den Mukoviszidose-Betroffenen, die einen Schwerbehindertenausweis besitzen, und denen, die keinen haben. Nähere Informationen zum Schwerbehindertenausweis und auch der Frage, ob es sinnvoll sein kann mit Blick auf die Arbeitsplatzsuche, einen solchen zu beantragen, gibt Euch das Faltblatt „Soziale Fragen bei CF, Der Schwerbehindertenausweis“, das über die CF-Selbsthilfe erhältlich ist.

Die ideale Ergänzung

regional und bundesweit

durch

zwei

Mitgliedschaften

Mitgliedschaft im

CF-aktiv e. V. München

CF-initiative e. V. München

Mukoviszidose-Förderverein Schwabing e. V.

Mukoviszidose Förderverein Gießen e. V.

Muko Aktiv e. V. Augsburg

Muko-Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Muko-Landesverband Baden-Württemberg e. V.

und vielen anderen regionalen Gruppen/Vereinen

Mitgliedschaft: DM 50,-- p. a.

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a

D-28832 Achim

Tel. 0 42 02 / 8 22 80

Fax 0 42 02 / 60 73

eMail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Internet: <http://www.cf-selbsthilfe.org>

oder <http://www.emphasinlabs.de/cf>

Wie ist die Situation ohne Schwerbehindertenausweis?

- Offenbarungspflicht bezogen auf die CF besteht, wenn der Bewerber erkennen muß, daß er wegen der Behinderung die vorgesehene Arbeit nicht leisten kann oder eine deswegen beschränkte Leistungsfähigkeit für die vorgesehene Arbeit von ausschlaggebender Bedeutung ist. (Aber: Sollte man sich überhaupt für eine solche Stelle bewerben? Anm. d. Verf.)
- Zulässig ist die Frage, wenn die CF für die Stelle von Bedeutung ist.
- Unzulässig ist die Frage nach der chronischen Erkrankung, wenn diese Erkrankung keinen Einfluß auf die Leistung gemäß Arbeitsvertrag hat.

Wie ist die Situation mit Schwerbehindertenausweis?

- Offenbarungspflicht besteht - wie oben -, wenn der Bewerber erkennen muß, daß er wegen der Behinderung die vorgesehene Arbeit nicht leisten kann oder eine deswegen beschränkte Leistungsfähigkeit für die vorgesehene Arbeit von ausschlaggebender Bedeutung ist. (Aber: Sollte man sich überhaupt um eine solche Stelle bewerben? Anm. d. Verf.)
- Grundsätzlich ist die Frage nach der Schwerbehinderteneigenschaft zulässig und muß - wie oben ausgeführt - somit wahrheitsgemäß beantwortet werden.

Bedenke

Drei weitere Gesichtspunkte möchten wir noch ansprechen:

- 1 Wer die mit der Schwerbehinderteneigenschaft verbundenen „Nachteilsausgleiche“ auch im Arbeitsleben in Anspruch nehmen möchte (u. a. Zusatzurlaub, erweiterter Kündigungsschutz), muß auf die Schwerbehinderung hinweisen.
- 2 Andererseits gibt es manche Mukoviszidose-Betroffenen, die trotz Schwerbehindertenausweis diesen nicht angeben und die Rechte daraus

nicht in Anspruch nehmen. „Wo kein Kläger ist, ist auch kein Beklagter.“ Denn wie soll herauskommen, daß der Mukoviszidose-Betroffene einen Schwerbehindertenausweis hat? Dieses Verhalten ist angesichts der Arbeitsmarktlage menschlich verständlich, rechtlich bewegt man sich jedoch in einer „Grenzzone“.

- 3 Auch wenn rein rechtlich keine Offenbarungspflicht besteht, sollte doch beachtet werden, daß Offenheit Voraussetzung für ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen Arbeitnehmer und Arbeitgeber ist. Dieses sollte Grundlage jeder Beschäftigung sein. Wie dies erfolgen kann, ist unten näher ausgeführt.

Zusammenfassung:

Die Darstellung der rechtlichen Situation kann im Rahmen dieses Heftes nur allgemein erfolgen. Dies hängt damit zusammen, daß auch Gerichte immer den Einzelfall betrachten.

Welche Wege gibt es, der Offenbarungspflicht nachzukommen?

Prinzipiell sind aus der Praxis der Bewerbung verschiedene Wege denkbar, die kurz dargestellt und diskutiert werden sollen:

1 Information erst im Vorstellungsgespräch

Der CF-Patient kommt der Offenbarungspflicht bezogen auf die CF/Schwerbehinderteneigenschaft erst im Vorstellungsgespräch nach, das ja nach Bewerbungsschreiben und evtl. Test erfolgt. Es kann dabei sinnvoll sein, in der Mitte des Gesprächs von sich aus auf die Mukoviszidose hinzuweisen.

Dafür könnten drei Aspekte sprechen:

- a) Eine Nennung der CF zu Beginn des Gesprächs belastet den Ablauf gleich mit der Information „Der Bewerber ist krank“. Es ist jedoch ratsam, dem Arbeitgeber die Möglichkeit zu bieten, sich erstmal ein Bild über die Fähigkeiten des Bewerbers zu machen. Er kann dabei feststellen, ob der

Bewerber geeignet ist. Der Arbeitgeber spielt ja grundsätzlich mit dem Gedanken, den Bewerber einzustellen; sonst hätte er ihn nicht eingeladen.

- b) Eine Nennung der Mukoviszidose am Ende des Gesprächs gibt der Krankheit auch ein besonderes Gewicht. Aus der Gesprächspsychologie ist bekannt, daß zuletzt genannte Fakten am ehesten im Gedächtnis bleiben. Die Mukoviszidose würde so als wichtiger, für die Bewerbung entscheidender Hinweis beim Arbeitgeber haften bleiben.
- c) Sinnvoll kann es sein, selbst die CF anzusprechen, um nicht erst bei der Frage „Sind sie gesund?“ darauf kommen zu müssen. Diese Frage würde die CF (unnötig?) aufwerten. Zudem wäre der Bewerber hier in einer passiven Position: Er muß reagieren; viel angenehmer ist es, selbst den Gesprächsverlauf zu beeinflussen.

Wann Ihr auf die CF in Eurem Vorstellungsgespräch hinweist, hängt selbstverständlich vom konkreten Gesprächsverlauf ab. Neben dem Zeitpunkt der Ansprache der CF wird auch der *Inhalt* der Aussage wichtig sein. Möglich wären Formulierungen wie „Ich habe Mukoviszidose, eine Art chronischer Bronchitis, die mich aber beruflich nicht (bzw. nur wenig) einschränkt“. Hier ist der individuelle Gesundheitszustand stark miteinzubeziehen. Auch die Tatsache, mit welcher Formulierung Ihr am besten zurecht kommt, spielt eine Rolle. Meinungen, mit denen man sich nicht identifiziert, kommen schlechter an, als jene, die auf den ersten Blick zwar unbeholfener scheinen, die man aber selbst besser aktiv vertreten kann.

Es kann für Euch eine Hilfe sein, Bewerbungsgespräche, was diesen Punkt angeht, vorher einmal mit Freunden in Form eines Rollenspiels, oder im Rahmen von Bewerberseminaren (des Arbeitsamts) durchzuprobieren, um so Sicherheit zu gewinnen.

2 Information im Bewerbungsanschreiben

Der CF-Betroffene informiert den Arbeitgeber bereits im Bewerbungsschreiben über die CF und/oder die Schwerbehinderteneigenschaft. Dies kann sinnvoll sein, wenn in Bewerbungsanzeigen steht, daß „Schwerbehinderte bei gleicher Eignung bevorzugt eingestellt werden“. Je nach Zielrichtung wären folgende Formulierungen - neben anderen - denkbar:

- „Ich bin aufgrund einer Cystischen Fibrose/Mukoviszidose als Schwerbehinderter mit einem GdB (Grad der Behinderung) von ... % anerkannt.“

- „Ich bin an einer chronischen Stoffwechselerkrankung erkrankt, der Cystischen Fibrose/Mukoviszidose“.
- „Ich habe eine Stoffwechselerkrankung.“

Ob es hilfreich für *jeden* Bewerber ist, bereits im Bewerbungsschreiben darauf hinzuweisen, sollte individuell überlegt werden

- a) vor dem Hintergrund des eigenen Gesundheitszustands,
- b) mit Blick auf das Unternehmen, bei dem man sich bewirbt und
- c) unter Berücksichtigung der aktuellen Arbeitsmarktsituation.

3 Information durch ein Falblatt

Der CF-Patient fügt dem Bewerbungsschreiben ein Infoblatt über CF bei oder überreicht ein solches im Vorstellungsgespräch dem Arbeitgeber. Dies könnte z. B. ein allgemeines Infoblatt wie das verschiedener CF-Verbände oder ein spezielleres sein, wie es die DGzBM früher einmal mit einem „Arbeitgeberfaltblatt“ herausgegeben hat. Bei eigenen Unsicherheiten ist dies zu überlegen. In jedem Fall ist es sinnvoll, sich den Text des Falblatts vorher durchzulesen. Ein Einsatz von Falblättern sollte *gründlichst* bedacht werden und auch mit anderen diskutiert werden. Zu fragen ist, ob man dieser individuellen Frage (nach der eigenen CF) mit einem zwangsläufig allgemeinen Falblatttext überhaupt gerecht werden kann. Sie können durch Außenstehende, wie eben Arbeitgeber, auch falsch interpretiert werden. Zudem gibt man schriftliche Information aus der Hand - mehr als möglicherweise erforderlich - und setzt sich damit auch gezielten Rückfragen aus.

Beachte:

Es geht ja vor allem darum, den (künftigen) Arbeitgeber *angemessen* zu informieren. Es ist die nötige Information zu geben.

Ein Arbeitgeber ist in erster Linie daran interessiert, einen geeigneten Mitarbeiter einzustellen, nicht aber sich über Erkrankungen zu orientieren.

Welche Konsequenzen hat eine Verletzung der Offenbarungspflicht bzw. eine falsche Antwort auf zulässige Fragen?

Rein rechtlich ist in diesen Fällen eine Anfechtung des Arbeitsvertrages durch den Arbeitgeber nach § 123 BGB wegen arglistiger Täuschung denkbar. Diese Anfechtung hat die grundsätzliche Unwirksamkeit (§ 142 BGB) des Arbeitsvertrages für die Zukunft (ex nunc) zur Folge.

Allerdings wird im allgemeinen eine Anfechtung unwirksam sein, wenn das Arbeitsverhältnis einige Jahre bestanden hat (i. d. R. 3 Jahre) und der Anfechtungsgrund für die Durchführung des Arbeitsverhältnisses keine Bedeutung mehr hat. In diesem Fall spricht man von „Vertrauenserwerb“, der stattgefunden hat: Eine Anfechtung würde in diesem Fall gegen den Grundsatz von Treu und Glauben verstoßen. Im Fall einer Anfechtung sind Kündigungsschutzvorschriften nicht anzuwenden.

Wichtig:

Hierbei handelt es sich um rechtliche Möglichkeiten. Inwieweit der Arbeitgeber sie ausschöpft, ist von Fall zu Fall verschieden. Bei einem Arbeitnehmer, mit dem der zufrieden ist, wird dies sicher kaum der Fall sein.

Welche finanziellen Förderungsmöglichkeiten gibt es?

Für den Arbeitgeber:

Arbeitgeber können bei Einstellungen von Muko-Betroffenen (Schwerbehinderten) finanzielle Förderungen beantragen. Die Auflistung der gesamten Förderungsmöglichkeiten würde den Rahmen der Broschüre sprengen. Zudem ändern sich die Fördersätze laufend. Trotzdem möchten wir darauf hinweisen, daß insbesondere für Kleinbetriebe bzw. mittelständische Betriebe diese Förderung attraktiv sein kann.

Für den Bewerber:

Es gibt des weiteren eine ganze Reihe von Förderungsmöglichkeiten für den Bewerber, also hier den Jugendlichen bzw. Erwachsenen mit CF. Diese kön-

nen beim Arbeitsamt, der Hauptfürsorgestelle bzw. dem Reha-Träger erfragt werden.

Wichtig:

Eine gute Übersicht der genannten Förderungsmöglichkeiten für Arbeitgeber und Bewerber gibt ein Faltblatt des Landessozialamts Niedersachsen, Hauptfürsorgestelle (Anschrift: Domhof 1, 31134 Hildesheim) sowie Euer zuständiges Arbeitsamt.

Angebot zum Erfahrungsaustausch

Mit diesem Ratgeber möchten wir eine allgemein gehaltene Einführung geben. In jedem Fall muß jeder Bewerber mit Mukoviszidose einen für sich „maßgeschneiderten Weg“ des Umgangs mit den rechtlichen Erfordernissen finden. Sehr zu empfehlen ist der Erfahrungsaustausch mit anderen Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose, die sich schon einmal beworben haben bzw. Euch an andere erfahrene CF-ler weitervermitteln können:

Norden	Peter Pfeiffer Uffestraße 43 37441 Bad Sachsa Tel./Fax: 0 55 23 / 28 97	oder Faldernstr. 8-10 26725 Emden Tel./Fax 0 49 21 / 3 28 35
Mitte	Doris Steinmacher Nordring 1a 65719 Hofheim/Taunus Tel.: 0 61 92 / 28 78 77	
Westen	Heike Fielenbach Schelmeratherstr. 13 51766 Engelskirchen Tel.: 0 22 63 / 45 93	Cornelia Lövenich Mittelstr. 26 52459 Inden Tel.: 0 24 65 / 8 42
Süden	Carl Städele Talerweg 26 81825 München Tel.: 0 89 / 43 67 01 42	Markus Klingbeil Luzerner Str. 22 70599 Stuttgart Tel. 07 11 / 4 56 98 60 eMail: mkk176@uni-hohenheim.de (Landesverband Muko e. V.)

Osten

Klaus Jeschag
Kastanienstr. 18
07747 Jena
Tel.: 0 36 41 / 37 00 08

Heike Dröse
Sanddornstr. 12
12439 Berlin
Tel. 0 30 / 6 71 70 63
(Landesverband Muko e. V.)

Ralf Wagner
Weißdornstr. 26
01257 Dresden
Tel.: 03 51 / 2 03 98 30

Annette Götschke
Kleine Innstraße 2
12045 Berlin
Tel. 0 30 / 6 86 25 20
Fax 0 30 / 6 86 25 20

KAPITEL II

CF-Ansichten

Marathon . . .

Die Tür geht zu. Das Abschlußzeugnis in der Hand. Der Schlußball als letzter Höhepunkt dieses unrühmlichen Lebensabschnitts. Es ist geschafft. Den schwierigsten Teil des Lebens hat man hinter sich gebracht (meint man).

Und dann?

Man überlegt: Studium, Beruf, Nichtstun, Jobben, Beruf, Nichtstun, Jobben, Studium ... - eine Entscheidung muß gefällt werden. Man liest Zeitung. Da steht: „Ausbildungsplatzoffensive“, „Freie Plätze in Süddeutschland“ - das klingt gut. „Zukunftsaussichten verschlechtert“, „Nur x % erhalten ...“ - das klingt nicht so gut. Die Ratlosigkeit nimmt zu.

Aber: Man gibt nicht auf. Befragt das Arbeitsamt, Freunde, Bekannte, Verwandte ...

--- Die rettende Idee. Eine Bewerbung als ... ---

Der Beruf sollte ja Spaß machen. Es durfte auch eine Bürotätigkeit sein, nur interessant muß sie sein. Die Möglichkeit übernommen zu werden, sollte auch bestehen.

Wo bewirbt man sich? Das ist schnell gefunden. Durch die Sucherei gewinnt man an Routine. Nun geht es flott. Die Bewerbungen - zunächst eine Qual - werden geschrieben.

Nach endloser Warterei: Eine Zusage, die lang ersehnte Lehrstelle.

Wie aber sieht ein solcher Marathon aus, wenn man „cf“ hat?

Ich meine: Ähnlich, keinesfalls viel schwerer.

Also viel Glück.

Fürchterliche Krankheit?

In der ersten Juniwoche erreichte mich ein Brief von Michael. Er ist 23, hat Mukoviszidose und ist auf der Suche nach einer Stelle - nach dem Ende seines Maschinenbaustudiums. Mit seiner Erlaubnis gebe ich hier einen Teil seines Schreibens wieder.

Über eines der Vorstellungsgespräche schreibt er:

„Die weite Anreise nach Stuttgart war geschafft. Dort sollte ich mich bei einem Unternehmen vorstellen. Schnell war die Einladung zum Vorstellungsgespräch nach der Einreichung der Bewerbungsunterlagen gefolgt. Das Gespräch verlief recht gut. Schon dachte ich, vielleicht klappts ja. Es lief gut, bis zu dem Punkt, an dem der Arbeitgeber mich fragte, ob ich gesund sei.

‘Ich hätte Mukoviszidose, eine Art Asthma, die mich aber bei der Arbeit nicht weiter belastet.’ Lange hatte ich mir diesen Satz zurechtgelegt.

Die Antwort des Arbeitgebers ließ mich stutzen: Mukowid? Ist das die fürchterliche Krankheit, an der schon Kinder ersticken?

Ich bemühte mich, ruhig zu bleiben, und wiederholte stereotyp meinen Eingangssatz. Unnötig zu sagen, daß ich die Stelle nicht erhielt.“

Michaels Brief wirft eine ganz grundsätzliche Frage auf, die der angemessenen Öffentlichkeitsarbeit. Wer Beiträge in Illustrierten und Zeitungen verfolgt, stößt fast ausschließlich auf die Worte „tödliche Krankheit“, „Lebenserwartung 15 Jahre“, „Kinderkrankheit“, „medikamentenabhängig“, etc.

Eine deutliche Mehrheit in der CF-Szene dürfte diese Art der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen. Sie betonen, ohne Schreckensmeldungen könnten weder Aufmerksamkeit noch Spendeneinnahmen erzielt werden.

Ich möchte allen Lesern und Leserinnen Fragen mit auf den Weg geben, Fragen, die sich auch Michael gestellt hat:

- Was nützen uns DM 10.000,- an Spendengeldern, wenn dadurch auch nur 1 CF-Kranker keine Arbeitsstelle findet?
- Wie gehen diejenigen unter uns, die sich zu derartigen Presseberichten zur Verfügung stellen, mit ihrer Verantwortung um?
- Was ist das für eine Form von Öffentlichkeitsarbeit, die womöglich auf dem Rücken der Betroffenen ausgetragen wird?

CF-Los?

Die CF hat nicht nur Tücken wegen der Erkrankung selbst, sondern auch bei der Suche nach einem Arbeitsplatz: Jede Bewerbung beginnt mit Fragen nach dem Gesundheitszustand. Damit gehen die Schwierigkeiten erst richtig los.

Ich hatte mich um eine Lehrstelle beworben, als sich die Arbeitgeberfrage nach der Gesundheit das erste Mal stellte. Ich kam nicht umhin, meine CF anzugeben. Obwohl meine gesundheitliche Verfassung nicht schlecht war, beantragte ich auf Empfehlung der Ärzte einen Schwerbehindertenausweis.

Natürlich wurden die Unternehmer stutzig, und ich bekam zunächst keine Lehrstelle. Mit Glück konnte ich bei einem Öffentlichen Unternehmen in Salzgitter-Lebenstedt eine Lehre als Industriekaufmann beginnen. Nach der Prüfung, im Januar 1984, wurde ich, wie meine anderen Kollegen auch, entlassen und meldete mich arbeitslos. Nur, wenn ein Versorgungsunternehmen des Öffentlichen Dienstes keinen Schwerbehinderten einstellen kann, wer dann?

Jetzt beginnt des Problems zweiter Teil: Wo immer man sich bewirbt, sind aufgrund der wirtschaftlichen Lage keine Arbeitsplätze vorhanden, und wenn doch, erhält man statt des Arbeitsplatzes den Fragebogen, auf dem man angeben muß, einen Schwerbehindertenausweis von mehr als 50 Prozent MdE zu haben.

Natürlich sagen die Unternehmen nein, weil sie sich nicht an einen Schwerbehinderten binden wollen, der angeblich 'seinen' Kündigungsschutz 'genießt'. Für kleine mittelständische Betriebe ist die Einstellung eines Schwerbehinderten, der gesundheitlich vielleicht vorübergehend ausfällt, gerade bei einer guten Leistung nicht tragbar.

Für Betroffene entsteht ein Doppelproblem: Einmal die gesundheitlichen Folgen der CF, zum zweiten die Arbeitslosigkeit durch CF. Das Arbeitslosengeld ist wirklich nicht hoch, dafür sind die gesellschaftlichen Folgen umso höher. Die ganze Angelegenheit ist sehr deprimierend.

Vielleicht wäre alles besser, wenn das Schwerbehindertengesetz etwas 'gelockert' und gestaffelt angewandt würde. Wenn die Verpflichtung zur Einstellung von Schwerbehinderten nach Größe der Unternehmen variiert und zum Ausgleich die 'Strafgelder' angepaßt würden, hätten wir vielleicht tatsächlich Chancengleichheit.

Natürlich geht das nicht ohne den Staat, der aber noch viel leichter helfen könnte: Ein Schwerbehinderter ist von einem Unternehmen der Öffentlichen Hand besser zu tragen als von einem Kleinunternehmer. Es ist unfair, ausgerechnet auf diesem Sektor durch Personaleinsparung Öffentliche Haushalte sanieren zu wollen.

Umschulung erforderlich

Aufgrund meiner Krankheit darf ich den Beruf als Dreher nicht mehr ausüben, weil er körperlich zu anstrengend ist und durch die Rotation des Drehkörpers Metallstaub aufgewirbelt wird. Ich muß deshalb an einer Umschulung teilnehmen und werde wohl bis zu deren Beginn im nächsten August krankgeschrieben oder arbeitslos sein.

Arbeitskollegen setzen sich ein

Hallo, mein Name ist Tanja Debus und ich bin 24 Jahre alt. Ich bin staatlich geprüfte Kinderpflegerin. Nach dieser Ausbildung war es mein Wunsch, Krankenschwester zu lernen. In der Ausbildung als Krankenschwester war ich anderthalb Jahre, als ich schwer krank wurde. „Onkel Pseudomonas“ war daran Schuld. Es ging mit mir so rapide bergab, daß ich auf die Warteliste für eine Lungentransplantation kam, mit anderthalb Litern Vitalkapazität. Auf dieser Liste war ich etwa zwei Jahre, bis ich mich wieder runtersetzen ließ, weil es mir besser ging. Es geht mir sogar so gut, daß ich arbeiten gehen kann. Die „Lufu“ liegt jetzt bei 65 Prozent.

Daß ich den Beruf der Krankenschwester nicht mehr ausüben kann, war mir klar. Also entschloß ich mich, als Kinderpflegerin zu arbeiten. Durch ein Eingliederungsseminar vom Arbeitsamt durfte ich ein neun Monate langes Praktikum in der Körperbehindertenschule machen, was schon immer mein Wunsch war.

Das Praktikum begann ich letztes Jahr im Oktober. Natürlich hatte ich erst ein Vorstellungsgespräch bei dem Verwaltungschef. Er meinte, daß er mich wohl

nach dem Praktikum nicht einstellen könne, weil keine Stellen frei würden. Ich erzählte ihm alles über Mukoviszidose, aber das war für ihn kein Grund, mich nicht als Praktikantin zu nehmen.

Die Arbeit in der Schule machte mir sehr, sehr viel Spaß und tat mir auch sehr gut. Ich bekam sogar einen Raum zur Verfügung gestellt, in dem ich in Ruhe meine Therapie machen konnte.

Dann wurden im April vier Stellen frei, weil sich einige von uns entschlossen hatten, auf eine Schule zu gehen, um Fachlehrer zu werden. Natürlich habe ich mich sofort beworben. So kam es wieder zu einem Bewerbungsgespräch. Bei dem Gespräch tat der Verwaltungschef so, als ob ich ihm von der Mukoviszidose noch nie etwas erzählt hätte. Nach vier Wochen bekam ich dann eine Absage. Er meinte, ich wäre zu krank und aufgrund der Erkrankung nie voll einsetzbar, was natürlich nicht stimmte.

Er wollte nicht einmal ein Attest von meinem Arzt aus Gießen sehen, der von Anfang an meine Arbeit befürwortete. Stattdessen meinte er, der Betriebsarzt habe ihm telefonisch geraten: auf jeden Fall nicht einstellen, ich sei zu krank. Ich war entsetzt und fragte mich, wie mich dieser Arzt beurteilen kann. Er hat mich doch noch nie gesehen.

Daher schrieb ich dem Betriebsarzt, er solle mir doch bitte seine Beurteilung schriftlich geben. Nach 14 Tagen bekam ich Antwort: er habe mit dem Verwaltungschef nie über mich gesprochen.

Meine Arbeitskollegen sammelten Unterschriften für mich. Damit ging ich zum Personalrat. Dort wollten sie daraufhin mit dem Verwaltungschef reden. Nach dem Gespräch zwischen Verwaltungschef, Personalrat und Schwerbehindertenberater sagten sie, sie könnten leider nichts für mich tun. Der Verwaltungschef lehne mich vollkommen ab. Ich sei zu krank und hätte zuviel Fehlzeiten. Dabei habe ich in den neun Monaten nur 14 Tage gefehlt.

Meine letzte Möglichkeit war es, Christiane Herzog einzuschalten. Aber auch sie konnte mir nicht helfen. Sie meinte, man würde in solchen Fällen „wie gegen eine Mauer laufen“. Damit wollte ich mich einfach nicht zufrieden geben. Daher beschloß ich, an Otto Regenspurger zu schreiben, der für die Belange der Behinderten auf Bundesebene zuständig ist.

Er kümmert sich nun um meinen Fall und unterhielt sich sogar mit dem Rektor der Schule. Der möchte mich sehr gerne behalten. Bald sind die Ferien herum. Regenspurger schrieb mir, daß er mir danach Bescheid gibt. Ich hoffe, ich werde doch noch genommen.

Ich bin froh, daß ich diesen Brief an Euch schreiben durfte. Das alles kommt vielen von Euch bestimmt bekannt vor. Laßt Euch nicht so schnell unterkriegen und als schwerkrank abstempeln oder sogar als nicht mehr arbeitsfähig. Natürlich ist Mukoviszidose eine schwere und schlimme Erkrankung, aber wer noch arbeiten kann und will, sollte das auch tun. Ich bin froh, daß ich so um meine Arbeitsstelle gekämpft habe, auch wenn ich noch nicht weiß, wie es ausgeht. Es ist nun einmal so, daß man sich als behinderter Mensch doppelt beweisen muß, auf uns wird immer sehr viel mehr geachtet. Die Gesellschaft sagt zwar, daß Behinderte vorgezogen werden, aber das ist nicht wahr. Ich kann froh sein, daß sich meine Arbeitskollegen so für mich einsetzen.

Arbeiten wir Mukos zuviel?

Schon lange denke ich darüber nach, ob wir Mukos zu viel arbeiten. Ein acht Stunden-Job, der unsere volle Konzentration erfordert, dazu noch Therapie. Der eine macht mehr davon, der andere macht weniger. Aber nicht nur das. Viele Mukos sind in den Regionalgruppen der DGzBM und/oder in der CF-Selbsthilfe tätig, leiten Jugendgruppen oder gründen sogar selbst Vereine und nur manchmal hörte ich „... mir wird das langsam alles zuviel ...“.

Ich habe mir meine Gedanken darüber gemacht. Wollen wir besser sein als „Gesunde“? Oder müssen wir besser sein, um anerkannt zu werden? Brauchen wir den Streß, um Leistung zu bringen? Würden wir ohne Leistungsdruck unsere Therapie vernachlässigen? Kommt uns unser Leben nicht lebenswert vor, wenn wir „nichts bringen“?

Vielleicht wißt Ihr die Antwort. Aber ich glaube nicht, daß ich jemals eine bekomme. Denn eins hab ich auch schon oft gehört: „... dazu habe ich noch nicht die Zeit gefunden ...“.

Es gibt bestimmt Mukos, die ihr Leben anders leben, ruhiger, in sich gekehrt und trotzdem wissen: „Mein Leben ist schön, es ist sinnvoll und es macht mir Spaß!“.

Jetzt sagt oder schreibt mir endlich mal die Meinung!

Spaß und Freude

- Eine Elternsicht -

Arbeiten bedeutet für mich unter anderem auch, teilnehmen zu können am Leben in der Gesellschaft. Ich möchte von anderen akzeptiert werden, so wie ich bin, mit all meinen Vorzügen und all meinen Fehlern. Ich muß mich korrigieren, wenn ich von Fehlern schreibe, damit meine ich meine Schwächen. Im Elternhaus wird jeder erzogen. Dort wird man auf sein zukünftiges Leben vorbereitet. Jeder Mensch besitzt gewisse Vorzüge, d. h. Fähigkeiten, gewisse Dinge optimal ausführen zu können. Es kommt also darauf an, ob diese Fähigkeiten im Elternhaus gefördert werden konnten oder ob sie bis dato noch dahinschlummern. Bedingt durch die Mukoviszidose wurde meines Erachtens die Fähigkeit zur Selbständigkeit bei vielen Kindern unterbunden. Die Eltern fühlten sich für das Schicksal des Kindes verantwortlich. Die Fürsorge für diese Kinder stand im Vordergrund. Das Kind wird immer krank sein, es wird nie in seinem Leben ohne uns zurecht kommen. Die Eltern müssen für dieses Kind immer dasein. Ohne die Eltern wird es sein Leben nicht meistern.

Wenn aufgrund dessen diese Abhängigkeit dem Kind beigebracht wird, kann es nie zur Selbständigkeit herangezogen werden. Seine Vorzüge (Fähigkeiten) werden nie entdeckt, es sei denn, das Kind macht sich selbst einmal Gedanken über sein zukünftiges Leben: Was kann mir das Leben in der Gesellschaft noch geben bzw. bringen?

Welchen Beitrag, der mir auch noch Freude bereitet, kann ich trotz meiner Krankheit in der Gesellschaft noch leisten? Jeder hat einen Anspruch darauf, in der Gesellschaft zu leben. Freude kann der Beitrag nur dann bereiten, wenn er auch den Neigungen und Fähigkeiten der Person entspricht.

Wenn einem die Arbeit Spaß und Freude bereitet, so wird er persönlich seinen vollen Einsatz hierzu beitragen, damit die Arbeit auch gelingt.

Wenn man dann auch noch vom Elternhaus dazu gefördert wurde, seine Neigungen und Fähigkeiten richtig einzusetzen, na dann ist doch alles o. k.!

Soll ein Kranker, nur weil er krank ist, nicht am Gesellschaftsleben teilhaben dürfen? Darf er nicht seinen Neigungen und Fähigkeiten Ausdruck geben? Was wird nicht schon alles für die behinderten Menschen geschaffen, damit sie besser in der Gesellschaft leben können?

Es werden z. B. Sport- oder Interessengemeinschaften gebildet. Und man soll gar nicht glauben, was da manch ein Kranker für eine Leistung zeigen kann.

Er hat ein Ziel, für das er lebt. Ein Ziel, da eingesetzt zu werden, wo er noch Fähigkeiten besitzt, seine Leistungen zeigen zu können.

Darf ein Muko dies nicht auch? Ich, als betroffenes Elternteil, werde alles dafür tun, damit meinem Sohn die Therapie Freude bereitet. Ich werde ihn in seinen Vorzügen (= Fähigkeiten) fördern, damit er trotz seiner Krankheit Spaß am Leben hat. Sein Leben in Hundertstel aufgeteilt soll, wenn irgend möglich, so aussehen:

- mindestens 90 % Freude am und im Leben,
- höchstens 10 % Krankheit am und im Leben.

Jeder „Muko“ soll den Eindruck für sich selber gewinnen, daß sich das Leben trotz der Krankheit auch lohnt.

Wenn er diese Aussage eindeutig mit ja beantworten kann, so ist es auch verdammt seine Pflicht, seine ganze Kraft soweit wie möglich dafür einzusetzen, daß auch die anderen davon überzeugt werden können:

„Es lohnt sich am Leben in der Gesellschaft teilzuhaben, trotz der Krankheit.“

Wie heißt es so schön:

„Von nix kütt nix! Von nichts kommt nichts!“

Also, all ihr „Mukos“: Krempelt die Ärmel hoch und packen wir's an. Jede Stunde, die man vertrödelt, ist auch verlorene Zeit für die Zukunft. Ich weiß, ihr könnt es schaffen, Euer Leben lebenswert zu machen.

Dabei soll jeder seine Neigungen und Fähigkeiten prüfen ob er:

- einen acht Stundenjob bewältigen kann,
- in der CF-Gruppe tätig sein kann,
- Jugendgruppen leiten kann oder sogar selbst einen Verein gründen möchte.

Was wäre, wenn Mutter (Schwester) Teresa sagen würde:

„... mir wird das langsam alles zu viel! Ich habe keine Lust mehr! Null Bock darauf! Mir ist das alles egal. Sollen sie doch sehen, wie sie zurecht kommen!“

Woher nimmt Mutter Teresa all die Kraft mit den Menschen mit all ihren Krankheiten zu helfen?

Die magische Grenze – 5 Jahre

Die Entscheidung für Beruf oder Studium ist für Mukoviszidose-Jugendliche und Erwachsene nicht leicht. Einige Aspekte möchte ich kurz aufgreifen.

Wer nicht 5 Jahre sozialversichert war, erhält grundsätzlich keine Berufs- oder Erwerbsunfähigkeitsrente*. Ihm steht als CF-ler nur der Weg zum Sozialamt offen, es sei denn, die Eltern haben Vermögen. Denn die Sozialhilfe ist der **letzte** „Rettungsanker“ unseres sozialen Netzes. Vorher ist persönliches Vermögen oder das der Eltern einzusetzen. Daraus ergeben sich zwei Überlegungen:

1. Kann man einem CF-Betroffenen vor diesem Hintergrund überhaupt ein langjähriges Studium empfehlen - womöglich noch in einem exotischen „Arbeitsmarkt-untauglichen“ Fach? Kann er nach Ende des Studiums überhaupt - aus gesundheitlichen Gründen - noch die nötigen 5 Jahre arbeiten?
2. Ist es sinnvoll, als berufstätiger CF-ler schon frühzeitig von einer Vollzeit- auf eine Teilzeitstelle zu reduzieren, um in jedem Fall die 5 Jahre zu arbeiten?

Herausfordernd

Als CF-ler wird man beruflich teilweise mit Fragestellungen konfrontiert, mit denen sich ein „Normalbürger“ nicht so ohne weiteres auseinandersetzen hat. Dazu ein paar persönliche Gedanken: Anfangs in der Lehre - ergaben sich kaum Probleme; die Aufgaben im Beruf waren ohne Schwierigkeiten zu bewältigen - die Therapie erledigte ich morgens und abends, zunächst hauptsächlich abends. Kein wirkliches Problem stellte die Husterei dar: Um ihre eigene Gesundheit besorgte Kollegen waren durch den Hinweis „etwas Bronchitis, nicht ansteckend“ meist sofort beruhigt, ich selbst dadurch vor unange-

* Auch wenn die gesetzlichen Regelungen zur Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente z. Zt. überarbeitet werden, ist unseres Wissens eine Änderung dieser Bestimmungen nicht vorgesehen. Im Zweifel sucht einfach eine Beratungsstelle der BfA oder LVA auf – Anschrift im Telefonbuch jeder größeren Stadt

nehmen Fragen bewahrt. Ich bin den Weg gegangen, nicht jeden und alle über CF zu informieren - vielleicht könnte ich auch die Neugierde und das mitleidige Lächeln anderer nicht ertragen. Wäre der Weg der umfassenden Aufklärung besser? Wie denken andere berufstätige Mukos darüber? Mit großen Fehlzeiten hatte ich eh' nicht zu kämpfen - außerdem muß sich auch ein Normalbürger einmal 1 - 2 Wochen wegen einer Grippe krankschreiben lassen. Seit ich fest arbeite, sehe ich mich viel Neuem gegenüber: Ein Umzug, das Alleine-Wohnen an sich fiel nicht schwer. Schwierig wurde es schon eher durch die nun **volle** Berufsbelastung und die damit verbundene Müdigkeit abends. Wohnt man alleine, ist man etwas schludriger mit der Therapie, kommt auch noch die Müdigkeit hinzu, dann ...

Die Therapie verlegte ich zunehmend in den Morgen; daran, früher aufzustehen, gewöhnte ich mich schnell. Sicherlich kann ich von Glück sprechen, daß die zweimalige Therapie für mich ausreicht, sich die Husterei im Geschäft in Grenzen hält und ich zur Zeit wenig mit Infekten zu tun habe (noch?). Problematisch werden zwischenzeitige Phasen - ja, wie will ich sie nennen - „innerer Antriebslosigkeit“, die ziemliche eigene Energien erfordern. Um so größer ist das Erfolgserlebnis, sie überstanden zu haben. Aber machen „Gesunde“ nicht auch solche Phasen durch?

Für die Zukunft werde ich vom Alleine-Wohnen wieder Abstand nehmen, die Belastung ist doch zu groß. Die eigenen Energien lassen sich noch sinnvoller einsetzen. Insbesondere verständnisvolle Eltern helfen sehr.

Ansonsten macht der Beruf sehr viel Spaß, was ich im übrigen für immens wichtig halte - eine wirkliche Herausforderung, der Beruf.

Noch mehr Bewerbungs-/Berufserfahrungen?!

Wer das Klopfsymbol durchschaut – auch ältere Ausgaben -, wird immer wieder auf persönliche Erfahrungsberichte zu „CF und Beruf“ stoßen.

Um im Falle einer Neuauflage auch in diesem Ratgeber weitere Erfahrungsberichte abdrucken zu können, sind wir aber auf Eure Mithilfe angewiesen. Euer „Erfahrungsschatz“ kann eine nützliche Unterstützung für andere sein. Diejenigen, die Bewerbungssituationen und ihre Berufszeit noch vor sich haben, würden sich freuen und wären dankbar. Selbstverständlich veröffentlichen wir Eure Beiträge gern auch anonym.

Bitte schickt Eure Beiträge an

Klopfsymbol-Redaktion
Thomas Malenke
Bamberger Str. 50
10777 Berlin

KAPITEL III

Kommentare und Überlegungen

Berufswahl und Arbeitssuche

Im Verlauf der Interviews stellten wir unseren Gesprächspartnern verschiedene Fragen zur Berufssituation.

Die Einschätzungen eines Befragten, daß bei CF-Erkrankten ein Bedarf an einer Beratung bezüglich der Berufswahl und der Arbeitssuche bestünde, finden in den sehr umfangreichen Ausführungen unserer Interviewpartner weitere Bestätigung.

Nachstehend sollen die Darstellungen der Befragten hinsichtlich des Berufsfindungsprozesses zusammengefaßt werden:

- Auffallend war, daß bei keinem die ursprünglichen Berufswünsche (wie Schreiner, Architekt, Informatiker, Kindergärtnerin, Krankenschwester, Heilerziehungspfleger, Medizinisch-Technische Assistentin, Elektrotechniker) in die Realität umgesetzt werden konnten.
- Alle sechs Befragten erfuhren eine Einschränkung auf eine Bürotätigkeit (fünf sind gegenwärtig im öffentlichen Dienst beschäftigt und eine Person in der freien Wirtschaft). Folgende Gründe wurden hierzu genannt:
 - Der Arzt riet von Berufen, die mit körperlicher Arbeit, oder Schichtdienst verbunden sind, ab. Ebenso sollte von Berufen, wo eine Berührung mit Staub, Holzpartikeln oder Dämpfen gegeben ist, Abstand genommen werden.
 - Im Öffentlichen Dienst ist man „als Schwerbehinderter besonders geschützt“.
 - Ein Studium mußte abgebrochen werden, aufgrund von unaufholbaren Rückständen nach einem Krankenhausaufenthalt.
 - Gehäufte Absagen auf Bewerbungen, bei welchen die Krankheit angegeben wurde.

Wenn man in Betracht zieht, daß es sich bei Mukoviszidose um eine Erkrankung mit sehr unterschiedlichen Auswirkungen beim Einzelnen mit unklarer Prognose handelt, dann ist es auch denkbar, daß die eigene Zukunftsunsicherheit zum Zeitpunkt der Berufswahl wieder viel mehr in das Bewußtsein kommt.

Wir gehen davon aus, daß der Beruf im Leben eines Menschen einen sehr zentralen Stellenwert einnimmt, da die meiste Zeit am Arbeitsplatz verbracht wird, der Beruf die soziale Stellung bestimmt und eine starke Rückwirkung auf das Selbstwertgefühl ausüben kann. Daß die Berufstätigkeit maßgeblich die Ich-Identität mitbestimmt, zeigt auch der enorme Ehrgeiz und die hohe Tüchtigkeit, die bei allen Befragten sehr auffallend war.

Es wäre nach unserer Auffassung sehr wichtig, daß gerade solche Menschen, die durch Krankheit benachteiligt sind, die Möglichkeit einer qualifizierten Beratung erhalten, wo man um die Krankheit mit ihren möglichen körperlichen und psychosozialen Auswirkungen weiß, und den individuellen Neigungen und Begabungen des einzelnen Rechnung trägt.

C. Exner, Projektgruppe
FH Sozialwesen, Esslingen¹

Das Berufsleben

Als Einstieg in die Interviews wurde jeweils das Thema „Beruf“ gewählt. Wir sind aus eigener alltagsweltlicher Erfahrung davon ausgegangen, daß es sich wohl am leichtesten über diesen Bereich reden läßt, wenn sich einander gegenüber sitzende Gesprächspartner kaum kennen.

Zuerst wurden unsere Interviewpartner nach ihrer momentanen Berufstätigkeit und ihrem Ausbildungsgang befragt:

Drei von ihnen haben eine Berufsausbildung im öffentlichen Dienst durchlaufen und sind im Anschluß daran von ihren Arbeitgebern übernommen worden. Daneben ist eine Befragte in der freien Wirtschaft tätig. Auch sie hatte in derselben Firma ihre Ausbildung durchlaufen.

Im Rahmen der Interviews kamen dann im weiteren zum Thema „Berufsleben“ mehrererlei Aspekte zur Sprache, die nun im folgenden betrachtet werden.

¹ Gern hätten wir um eine ausdrückliche Abdruckgenehmigung gebeten. Leider ist Frau Exner verzogen. Wir sind für einen Adresshinweis dankbar.

Quelle: Projektarbeit „Überlegungen zur psychosozialen Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose“, Okt. 1990 - Juli 1991

Berufswahl

Als nächstes interessierte es uns, ob und inwieweit die Erkrankung an CF einen Einfluß auf die Berufswahl ausgeübt hat.

Ein Befragter äußerte, daß ihn sein jetziger Beruf schon immer interessiert habe.

Allerdings fügte er noch an:

„Ich hatte schon einen Traumberuf, der gar nicht ging. Den habe ich mir aber relativ früh schon abgeschminkt. Ich wußte, daß das nicht geht....

Auf der anderen Seite, aufgrund meiner Krankheit, kann ich eben gewisse Berufe nicht ausüben. Bürotätigkeit - in dem Rahmen muß sich das Berufsfeld abspielen. ... so hat sich das ergeben.“

Eine andere Befragte berichtete, daß sie eigentlich zuerst andere Berufswünsche hatte. Jedoch hatte der Arzt damals abgeraten.

„Der Arzt hat dann gesagt, daß eine Bürotätigkeit das einzige wäre, was für mich in Frage käme. Und körperliche Arbeit geht ja auch nicht. Da hat er die Entscheidung für mich abgenommen.“

Ein weiterer Befragter gab bei seinen zahlreichen Bewerbung stets an, daß er Mukoviszidose hat - und erhielt lauter Absagen:

„... zwangsläufig dadurch, daß ich immer angab, daß ich diese Krankheit habe, wurde es mir praktisch auferlegt, keinen anderen Beruf auszuüben. Ich weiß nicht - vielleicht wäre ich schon von jemand anderem genommen worden, wenn ich nicht gleich überall in die Bewerbungen hineingeschrieben hätte, daß ich Muko habe.“

Der vierte Befragte gab an, bis hin zum Abitur keine größeren Probleme mit seiner Erkrankung gehabt zu haben. Deshalb hätte auch die Krankheit zunächst keinen Einfluß auf die Berufswahl ausgeübt. Die Überlegungen seien dahin gegangen, daß er etwas machen wollte, wo eine Zukunftssicherung gewährleistet ist.

Ein begonnenes Studium mußte jedoch abgebrochen werden, da eine Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes eingetreten wäre. Nach einem Krankenhausaufenthalt sei es ihm zwar wieder gut gegangen, aber die Lernrückstände im Studium wären unaufholbar geworden.

„Jetzt im nachhinein führe ich mein gescheitertes Studium darauf zurück, daß es einfach auch die Umstellungsprobleme waren ... Daheim hat man doch etwas Unterstützung gekriegt - auch was das Therapieprogramm anbelangt ... Und das jetzt alleine durchziehen, das braucht erst mal eine Einspielphase.“

Danach wurde eine Ausbildung im öffentlichen Dienst begonnen. Als Grund für diese Wahl wurde genannt, daß man dort „als Schwerbehinderter eben besonders geschützt“ ist und bei diesem Arbeitgeber eine Toleranz im Hinblick auf Krankheitstage und Kuraufenthalte da wäre.

Bewältigung des Berufsalltages

Auf die Frage, wie der Berufsalltag bewältigt wird, erhielten wir sehr umfangreiche Schilderungen aus der Arbeitswelt dieser Betroffenen. In diesem Abschnitt soll nun versucht werden, das Wesentliche davon zusammenfassend wiederzugeben:

Drei der Befragten berichteten, daß sie morgens sehr viel früher aufstehen müssen, um ihr Therapieprogramm (Inhalieren, Autogene Drainage) bewältigen zu können, welches bis zu einer Stunde in Anspruch nehme.

Einer dieser genannten Interviewpartner hat die Möglichkeit, in der Mittagspause zu seinen Eltern zu fahren, wo er dann nochmals die Therapie durchführen kann.

Die beiden anderen wiederholen ihr Therapieprogramm erst wieder am Abend.

Von einem dieser beiden wurde geäußert, daß es bei ihm sicherlich auch Wege geben würde, während des Arbeitstages eine Zeit für Inhalation und AD einzuschieben, wenn er das bräuchte.

„Aber im Kollegenkreis - ich sitze natürlich nicht alleine im Büro, sondern mit zwei Kollegen - da hat man schon eine gewisse Hemmschwelle.“

Der vierte Befragte schilderte, daß es ihm derzeit körperlich gut gehe und er deshalb momentan auf die Durchführung der alltäglichen Inhalation und AD verzichte und nur zur Krankengymnastik und zum Schwimmen gehe. Hier ein Ausschnitt aus seinen Schilderungen:

„Den Berufsalltag bewältige ich ganz gut. Es ist so, daß ich abends nicht tot umfalle ... Also einmal von der körperlichen Seite geht das wunderbar, und auch so macht mir die Arbeit Spaß. Ich lebe schon ein bißchen für den Beruf.“

Zwei der bereits oben genannten Befragten berichten spontan, daß sie sich eine inkonsequente Ausübung der Therapie nicht leisten könnten:

„Wenn ich anfangen würde, das ausfallen zu lassen, dann geht es vielleicht zwei Wochen, und dann ist es aus. Aber solange ich das konsequent einhalte, dann geht es ganz gut.“

„Wenn ich morgens nichts mache, dann merke ich es. Wenn ich morgens Treppen steige - man merkt es von der Lunge her. Man hat einfach nicht das Atemvolumen.“

Ein Interviewpartner erzählte, daß es ihm anfangs am Arbeitsplatz ziemlich schlecht gegangen wäre - und zwar zu der Zeit, als er im Schaltdienst gearbeitet hatte. Daraufhin sei er auf ärztliches Anraten in den Verwaltungsbereich versetzt worden.

„In der Zeit, wo ich am Schaltdienst war, habe ich halt immer viele Infekte gehabt ... Wenn man abhusten muß - das ist am Schaltdienst halt schlecht. Dann muß man sich das Husten irgendwie verkneifen, und das ist dann auch wieder nichts. (Ich meine das Abhusten - das Husten kann man sich nicht verkneifen.) Das Sekret bleibt halt dann drinnen, oder man schluckt es.“

In der Verwaltung wäre es dann viel besser gegangen, da könne er auch mal schnell auf die Toilette gehen, wenn es ihm nach Abhusten zumute ist. Dort an diesem Arbeitsplatz habe er dann nur noch gefehlt, wenn er ins Krankenhaus mußte. Dieser Wechsel vom Schaltdienst in die Verwaltung wäre vom Gesundheitlichen her eine große Erleichterung gewesen.

Eine Befragte, die in der Industrie tätig ist, schilderte, daß sie oftmals viele Überstunden ableisten muß, vor allem wenn gerade viele Aufträge da sind und die Abteilung einem großen Termindruck ausgesetzt ist.

„Das ist eine ganz normale Stelle - da wird überhaupt keine Rücksicht auf mich genommen. Diese Stelle muß ich ausfüllen ... Es kommt halt schon vor, daß ich bis nachts um zwölf oder eins arbeiten muß ... Das geht schon einem Gesunden an die Substanz ...“

Aber ich meine, ich kann da nichts sagen. Ich habe es mir ja selbst ausgesucht.

Und wenn ich halt nachts heimkomme, da kann ich mich nicht ins Bett legen, da fange ich eben an mit Inhalieren. Das darf ich nicht sausen lassen.“

Der Kollegenkreis

Bei drei Interviews ergab sich die Fragestellung, ob die Kollegen darüber informiert sind, daß die Betroffenen an Mukoviszidose erkrankt sind:

Der erste Gesprächspartner sprach zunächst mit seinen Kollegen nicht über seine Erkrankung. Als er nun das erste Mal zur Kur ging, hätten sie schon mitbekommen, daß gesundheitlich etwas nicht stimmt. Eine Aufklärung habe er jedoch nicht betrieben. Am Arbeitsplatz sei das in der Anfangsphase auch ein bißchen schwierig - bis man eine bestimmte Position im Kollegenkreis erworben hat.

Inzwischen hätte er sich jedoch vorgenommen, etwas aktiv zu werden, was die Aufklärungsarbeit über Mukoviszidose anbelangt, da er es für wichtig erachtet, in der Öffentlichkeit das Krankheitsbild bekannter zu machen.

Die nächste Befragte hat ganz bewußt niemanden informiert und möchte das auch so beibehalten. Mit Ausnahme des Vorgesetzten und des Kollegen, welcher mit ihr im Zimmer sitzt, weiß keiner darüber Bescheid, daß sie diese Krankheit hat.

Sie versuche sogar, sich soweit wie möglich unter Kontrolle zu halten, da sie größere Hustenanfälle vermeiden möchte.

„Denn wenn ich auf Besprechungen bin und dann in so einer Herrenrunde als einzige Frau sitze! Und wenn ich dann einen Hustenanfall bekomme - die fallen ja vom Stengel! Die dürfen niemals wissen, was ich habe. Die würden mich dann nie mehr für voll nehmen. Das wüßte ich ganz genau.“

Ein weiterer Interviewpartner erzählte, daß er anfangs (nach seiner Versetzung vom Schalder in die Verwaltung) sich nicht richtig angenommen fühlte. Denn der neue, angenehmere Arbeitsplatz, den er auf ärztliches Anraten bekommen hatte, sei normalerweise ein Privileg für ältere, langjährige Mitarbei-

ter. Von dem Moment an, wo die Kollegen die vielen Krankheitstage am Schalter mitgekriegt hätten, wäre gleich von vornherein eine ablehnende Haltung dagewesen.

„Damals war es auch so, daß ich nach einem Monat durch den Personalrat erfahren mußte: ‘Also, Herr X., wenn Sie husten, dann gehen Sie bitte aus dem Zimmer.’ ...“

Daraufhin wäre er von den Kollegen so enttäuscht gewesen, daß er nicht mehr bereit war, über sein Leben oder über seine Krankheit zu sprechen.

Mit der Zeit, als sie (die Kollegen) gemerkt hatten, daß er wegen der besseren Arbeitsbedingungen fast nie mehr gefehlt hatte, sei das Verhältnis besser geworden. Nach einiger Zeit hätte sich dann ein Kollege für seine Krankheit interessiert, der dann auch die anderen Kollegen aufgeklärt habe. Insgesamt hätte es so ungefähr zwei Jahre gedauert, bis Verständnis aufkam.

Stellenwert des Berufes

Zuletzt wurde noch auf die Frage eingegangen, welcher Stellenwert der Beruf für den einzelnen einnimmt.

Folgende Antworten habe ich hierzu aus den Protokollen herausgegriffen:

„Ein sehr hoher. Es ist für mich so ein Vergleich. Ich mache immer so einen innerlichen Vergleich: Schaffe ich das gleiche wie ein Gesunder? Und irgendwie will ich das mindestens schaffen, wenn nicht noch mehr.“

*„Der Job ist nicht alles, aber im Moment sehr viel. Ich lebe schon ein bißchen fürs Geschäft, es ist wichtig für mich - auf alle Fälle. . . .
Es ist wie überall. Man muß etwas tun - und man kann halt auch ein bißchen mehr tun, um eben nicht nur ein mittleres Ziel zu erreichen - sondern um gut zu werden. Ich hätte es auch einfacher haben können. So ist es halt - wenn man Spaß hat, dann macht man automatisch eine Seite mehr ...“*

*„Ich würde sagen ... notwendiges Übel.“
(Er möchte sich deshalb umorientieren - eventuell in die Richtung eines Studiums)*

„Der Stellenwert ist ein sehr großer. Das ist schon von der zeitlichen Beanspruchung her so. Der Hauptteil des Tages ist ausgefüllt mit Beruf. Und auch einfach vom Denken her. Man will sich natürlich auch im Beruf bestätigen. Wenn es im Beruf gut läuft, dann ist das schon ein wesentlicher Teil vom persönlichen Selbstwertgefühl.“

An dieser Stelle möchte ich diese ganzen Aussagen so stehenlassen und sie im Zusammenhang mit den anderen, dazugehörenden Aspekten in dem nun folgenden Abschnitt etwas näher betrachten.

Resümee

Nachdem versucht wurde, den Wesensgehalt der Interviews in bezug auf den Lebensbereich „Beruf“ aus den Protokollen herauszukristallisieren, möchte ich diese Aussagen nun etwas näher betrachten.

Aus den Schilderungen von drei Befragten läßt sich erkennen, daß recht bald eine Einschränkung auf eine Bürotätigkeit erfahren wurde. Inwieweit neben den ärztlichen Empfehlungen oder neben den eigenen Vorstößen eine Beratung zur Berufsfindung stattgefunden hat, muß offen bleiben. (Von uns Interviewern wurde auch keine gezielte Frage mehr dazu gestellt.)

Bei keinem der vier Befragten stimmt der nun ausgeübte Beruf mit den ursprünglichen Vorstellungen und Wünschen überein.

Es entstand meinerseits jedoch der Eindruck, daß sich unsere Interviewpartner, mit Ausnahme eines Befragten, mit ihrer jetzigen Berufstätigkeit nicht nur arrangieren konnten, sondern ihnen die Arbeit durchaus Spaß macht.

Ein Befragter scheint in seiner jetzigen Tätigkeit wenig Sinn zu finden. Für ihn mag sie momentan hauptsächlich zur Sicherung der finanziellen Existenz dienen. Die beabsichtigte Umorientierung drückt wohl die Suche nach einer Berufsmöglichkeit aus, die seinen persönlichen Neigungen und Fähigkeiten entspricht.

Dort, wo der Befragte auf Bewerbungen (mit Angabe seiner Erkrankung) lauter Absagen erhielt, kann zum einen vermutet werden, daß aufgrund einer Leistungs- und Gewinnorientierung in diesen Betrieben eine Einstellung nicht

voll leistungsfähiger Arbeitskräfte von vornherein ausgeschlossen wird. Zudem kann bezweifelt werden, ob die betreffenden Einsteller über das Krankheitsbild der Mukoviszidose informiert waren. Durch die Unwissenheit kommt es vielleicht viel schneller zu einer Absage, da die fehlende Kenntnis über die möglichen Auswirkungen dieser Krankheit einen Arbeitgeber eher dazu verleiten, sich lieber nicht darauf einzulassen.

Der in einem Interview geäußerte Wunsch, in einem Arbeitsverhältnis als Schwerbehinderter „besonders geschützt“ zu sein, ist sicherlich auf viele CF-Erkrankte verallgemeinerbar.

Es kann bestimmt zunächst einmal eine große Beruhigung bedeuten, wenn man die Gewißheit hat, daß auch notwendig werdende längere Fehlzeiten vom Arbeitgeber toleriert werden.

Fraglich bleibt jedoch, wie im Kollegenkreis damit umgegangen wird.

Wie in einem Beispiel zutage trat, können häufiger vorkommende Krankheitstage leider auch nicht gerade entgegenkommende Reaktionen bei Kollegen und Vorgesetzten herbeiführen.

Bedauernswerterweise kommt es auch vor, daß krankheitsbedingte Minderungen der körperlichen Leistungsfähigkeit zuweilen als mangelnde Leistungsbereitschaft mißgedeutet werden - und zwar vor allem dann, wenn man dies dem Betreffenden nicht unbedingt gleich ansieht.

Für mich ist es sehr gut vorstellbar, daß ein solches Unverständnis für den Betroffenen eine zusätzliche seelische Belastung darstellt. Und wenn dem Betreffenden zudem noch solche intoleranten und taktlosen Äußerungen zu Ohren kommen, daß er beim Husten aus dem Zimmer gehen solle, dann ist es allzugut nachvollziehbar, wenn derjenige zu den Kollegen keinen Kontakt mehr suchen möchte.

An diesem Beispiel wird wieder einmal deutlich, wie sehr in unserer Gesellschaft die Anerkennung eines Menschen von seiner sichtbaren körperlichen Leistungsfähigkeit abhängt.

Unberücksichtigt bleibt dabei meist, daß der Begriff „Leistungsfähigkeit“ in den gewöhnlichen Denksystemen nur sehr pauschal und einseitig definiert wird.

Wobei dies, wie doch immer wieder beobachtbar ist, nicht nur für die Arbeitswelt gilt, sondern auch in die privaten Lebensbereiche hineinwirkt.

Deshalb gilt es m. E., den Blick auf das jeweilige individuelle Vermögen und Können zu richten, die auf Ebenen erbracht werden, die einem körperlich gesunden Menschen vielleicht schon gar nicht mehr zugänglich sind.

Nach meiner Ansicht - und dies wurde mir im Kontakt mit den CF-Erkrankten besonders deutlich - können sich einem Gesunden im Zusammensein mit einem kranken Menschen wertvolle Lernchancen eröffnen, die den eigenen Horizont sehr bereichern können.

Wenn es für CF-Erkrankte darum geht, sich über die Berufswahl Gedanken zu machen, wird sicherlich auch die Zukunftsunsicherheit aufgrund der Krankheit wieder viel mehr ins Bewußtsein treten. Daneben steht die Ungewißheit, was den Krankheitsverlauf anbelangt, der ja sehr unterschiedlich erfolgen und von den Ärzten nur vage prognostiziert werden kann.

Dies kann aber auch Hoffnung bedeuten, daß sich bei einem selbst keine so schwere Verlaufsform einstellen möge - oder es wird auf den therapeutischen Durchbruch für eine ursächliche Behandlung gesetzt.

Was den Arbeitsalltag betrifft, müssen die Befragten, welche alle vollzeitbeschäftigt sind, dasselbe Arbeitsquantum erbringen, so wie es von anderen, gesunden Kollegen auch gefordert wird. Auf die Erkrankung wird nur insofern Rücksicht genommen, als daß Kuraufenthalte und sonstige Fehlzeiten zugewilligt werden. Eine Befragte berichtete jedoch, daß es von ihrer Arbeitsstelle aus nicht möglich sei, eine sechswöchige Kur in Anspruch zu nehmen.

Bei drei der Befragten beginnt der Arbeitstag mit einem sehr frühen Aufstehen, da bis zu einer Stunde für Inhalation und Autogene Drainage eingeplant werden muß.

Die Aussagen lassen deutlich werden, daß die Therapie unbedingt notwendig ist, um die Leistungsfähigkeit zu erhalten.

Während der Arbeitszeit wird von keinem der Befragten eine Zeit für das Therapieprogramm eingebaut. Wie von einem Befragten hinzugefügt wird, wäre dies doch mit einer „gewissen Hemmschwelle“ verbunden, was sicherlich vielen CF-Erkrankten genauso ergehen würde.

Aus den Gesprächen läßt sich entnehmen, daß der hartnäckige Husten einen weiteren Belastungsfaktor darstellt - und zwar insbesondere dann, wenn der Betreffende nicht jederzeit vom Arbeitsplatz weg kann, um bei Bedarf das Sekret abhusten zu können. Bei einem Hineinversetzen in eine solche Situa-

tion ist es für mich sehr gut denkbar, daß das Verharrenmüssen am Arbeitsplatz (wie z. B. am Schalter oder in Besprechungen) eine große psychische und körperliche Anspannung verursacht, wenn versucht wird, den Husten krampfhaft in Schach zu halten. Dabei wäre es wohl nicht verwunderlich, wenn solche Situationen zu regelrechten Angsterlebnissen anwachsen, die das innere Anspannungsniveau noch erhöhen.

Welche weitreichenden Rückwirkungen solche Erfahrungen auch auf die körperliche Verfassung haben können, zeigt jenes geschilderte Beispiel, wo ein Befragter nach einem Wechsel des Arbeitsplatzes hin zu einer Arbeit mit flexibleren Bedingungen eine wesentliche Verbesserung des gesundheitlichen Zustandes erlebte.

Innerhalb des Kollegenkreises hatten sich die Befragten mit einer Aufklärung der Kollegen über ihre Erkrankung zurückgehalten. Hierzu wurden unterschiedliche Gründe genannt, die ich hier nicht nochmals wiederholen möchte, da ich sie nicht treffender darstellen kann, als dies von den Betroffenen selbst gemacht wurde. Mein Eindruck hierzu ist, daß die Befragten unbedingt als ganz normal akzeptiert werden wollen und auf keinen Fall in eine Sonderrolle gelangen möchten. Vor diesem Hintergrund ist ein Zögern im Hinblick auf das Informieren der Kollegen nur zu verständlich.

Ein weiterer Aspekt, der eine Aufklärung anderer über die Krankheit CF erschweren könnte, ist der, daß es mit einem kurzen Informieren eigentlich nicht getan ist. Die Betroffenen müßten, wenn sie den Kollegen einen richtigen Einblick in die komplizierten Zusammenhänge dieses Krankheitsbildes geben möchten, schon eine intensivere Aufklärungsarbeit vornehmen. Und um sich darauf einlassen zu wollen, bedarf es sicherlich auch eines Vertrauensverhältnisses.

Dort, wo die Kollegen die Erkrankung teilweise nach und nach mitbekommen haben, stellte sich das Verständnis für den an CF erkrankten Mitarbeiter als allmählicher Prozeß dar. Die Ernsthaftigkeit wurde den Kollegen wohl erst nach Kur- und Klinikaufenthalten bewußter.

Es wäre für mich denkbar, daß Unsicherheiten im Kontakt mit CF-Erkrankten sicherlich abgebaut werden könnten, wenn das Krankheitsbild Mukoviszidose bekannter wäre.

Ein mangelndes Verständnis gegenüber der Lebenslage von CF-Erkrankten kann auch daher rühren, daß man ihnen eine mangelnde körperliche Belastbarkeit nicht unbedingt ansieht. Hinzu kommt, daß sie oftmals durch eine ungewöhnliche Tüchtigkeit und durch einen besonderen Ehrgeiz auffallen.

Was die Schwierigkeiten mit der eigenen Krankheit anbelangt, machen die Betroffenen sicherlich so manches mit sich selbst ab, was innerlich wohl zusätzlich belasten mag.

Jedoch hat natürlich jeder Betroffene für sich das Recht, selbst zu entscheiden, wann und ob er dem anderen einen Einblick in seine persönliche Situation gewähren möchte.

Und zudem erspürt jeder Betroffene gewiß selbst am besten, wann er einen Zeitpunkt für angemessen hält, um Kollegen zu informieren, und bei wem solche anvertrauten Erzählungen in guten Händen sind und bei wem nicht.

In allen Interviews kam zum Ausdruck, daß der Beruf einen hohen Stellenwert im Leben des Befragten einnimmt.

Es ist anzunehmen, daß dies ein Großteil der in unserer Gesellschaft lebenden Menschen genauso sieht, da ja die Berufstätigkeit **d e n** zentralen Bestandteil unserer individuellen Existenz darstellt: Sie ist erforderlich zur Sicherung unseres Lebensunterhaltes, wir verbringen die meiste Zeit am Arbeitsplatz, und auch unsere soziale Stellung wird weitgehend durch den Beruf bestimmt.

Zweifellos haben die Art der Arbeitsbedingungen und das Maß der Zufriedenheit innerhalb des Berufes eine Rückwirkung auf das seelische und körperliche Befinden. Dies sind Erfahrungen, die sicherlich jeder bis zu einem gewissen Grad von sich kennt. Das Erlebnis der täglichen Arbeit stellt für den erwachsenen Menschen eine wichtige Möglichkeit dar, seine Ich-Identität zu bilden. In seinem beruflichen Schaffen nimmt er sich als jemanden wahr, der etwas bewirken und gestalten kann. Dies wiederum ruft bei den anderen Mitarbeitern, Vorgesetzten und auch privaten Bezugspersonen entsprechende Rückmeldungen wie Anerkennung oder Kritik hervor.

Dies nimmt in nachhaltiger Weise Einfluß auf das Selbstwertgefühl und auf die Motivation für das weitere Arbeiten. (. . .)

„Arbeit ist für die Entwicklung und psychische Gesundheit der Erwachsenen ebenso wichtig wie Bewegung und Natur für den Körper.“ (vgl. Willi und Heim, S. 237.)

Und was in dieser Hinsicht für den gesunden Menschen gilt, ist für den von vornherein kranken Menschen gewiß noch mehr von Bedeutung, da er sich in

unserer leistungsorientierten Gesellschaft die Anerkennung und Bestätigung noch härter erkämpfen muß.

Insgesamt betrachtet, ist es mir noch wichtig zu bedenken, daß Belastungen und Schwierigkeiten, die im Arbeitsleben von CF-Erkrankten auftreten, nicht zwangsläufig nur mit der Krankheit zu tun haben müssen.

Es wäre ein Fehler, bei der Suche nach Ursachen vorschnell zu individualisieren, wo in erheblicher Weise die gesellschaftliche Ebene hineinspielt.

Denn das Ansteigen von Stressoren in der Arbeitswelt ist auch zunehmend für den gesunden Menschen krankmachend.

Zu nennen wären hier beispielsweise quantitative Überforderung oder qualitative Unterforderung, Einschränkung von Handlungsspielräumen sowie die Förderung von Konkurrenzdenken.

Um von so wenig menschengerechten Verhältnissen in der Berufswelt abzulenken, wird in verstärktem Maße die einzelne „Risikopersonlichkeit“ unter den Arbeitnehmern (wie zum Beispiel körperlich Kranke, psychisch Kranke, Drogenabhängige, ältere Menschen ...) thematisiert und problematisiert.

Deshalb ist nach meiner Meinung für eine Gesundheitsförderung am Arbeitsplatz allem voran eine humane Gestaltung der Arbeitswelt zu fördern für eine Verbesserung der Lebensqualität und innere Zufriedenheit.

Dipl.-Soz. päd. C. Exner, Esslingen²

² Der Beitrag ist der Broschüre „Cystische Fibrose im Jugend- und Erwachsenenalter“, Diplomarbeit Nov. 1991, FH für Sozialwesen, Esslingen entnommen. Wir danken Frau Exner für die Abdruckgenehmigung.

KAPITEL IV

Rat und Hilfe

„Gerade diese Personengruppe braucht eine faire Chance“

Die Zahl schwerbehinderter Arbeitsloser steigt /
Viele Firmen kaufen sich mit 200 Mark von der
gesetzlichen Verpflichtung frei

Nicht allein auf „Schönwetterperioden“ dürfe sich die Beschäftigung Schwerbehinderter beschränken, fordert Manfred Rademacher, Direktor des Arbeitsamtes München, und fügt hinzu: „Gerade diese Personengruppe benötigt auch in wirtschaftlich schwierigen Zeiten eine faire Chance.“

Ob solche moralischen Appelle fruchten, muß indes bezweifelt werden. Die Fakten lassen eher andere Schlüsse zu. Denn nach Informationen der Nürnberger Bundesanstalt für Arbeit schnellte in jüngster Zeit die Zahl der Menschen kräftig nach oben, die unter dem doppelten Handikap leiden, nämlich schwerbehindert zu sein und zudem noch ohne Beschäftigung zu sein.

Lag deren Zahl im Mai des vergangenen Jahres bundesweit noch bei gut 150.000, so waren es ein Jahr später knapp 170.000, was einer Steigerungsrate von gut 13 Prozent entspricht. Dieses Ergebnis fiele noch schlechter aus, wäre die Anzahl der arbeitslosen Schwerbehinderten in den fünf neuen Bundesländern im gleichen Zeitraum nicht um 2.247 auf insgesamt 28.361 zurückgegangen. Im Westen lag sie bei 141.411.

In den östlichen Bundesländern haben viele Unternehmen offensichtlich von einer Regelung Gebrauch gemacht, die im Westen noch immer viel zu selten angewandt wird: „Jeder Arbeitgeber“, sagt Münchens Arbeitsamtschef Rademacher, „der einen Schwerbehinderten auf Dauer einstellt, kann unter bestimmten Voraussetzungen einen Zuschuß zu den Lohnkosten für maximal drei Jahre erhalten.“ Das sind im Einzelfall im ersten Jahr bis zu 80 Prozent von Lohn und Gehalt. Die Finanzspritze aus Nürnberg bringt den Unternehmen also einmal eine spürbare Entlastung auf der Kostenseite und kann sie zugleich mit gut ausgebildeten und hochmotivierten Mitarbeitern versorgen.

Genau das wissen viele Personalchefs gar nicht. Bei ihnen herrschen gegenüber dieser Bevölkerungsgruppe völlig falsche Vorstellungen. Schwerbehin-

dert wird mit „nicht leistungsfähig“ gleichgesetzt - ein Vorurteil, das oft mögliche Einstellungen verhindert.

„Behinderte sind nicht nur Blinde, Taube und Rollstuhlfahrer“, versucht Max Keller, Leiter der Beratungsstelle für Schwerbehinderte und Rehabilitanten beim Arbeitsamt München, die Arbeitgeber ermuntern, diese Bevölkerungsgruppe stärker zu berücksichtigen. Auch hoher Zucker, Probleme mit den Bandscheiben oder Folgen eines Herzinfarkts führen häufig zur Einstufung „schwerbehindert“. Tätigkeiten, die diese nur punktuelle Behinderung berücksichtigen, können ganz normal ausgeübt werden. Hinzu kommt: Moderne Techniken gleichen die körperlichen Handikaps oft ganz aus. Die Kosten dafür übernehmen Arbeitsämter und Berufsgenossenschaften.

Trotz massiver Finanzhilfen und gesetzlicher Vorschriften verschärft sich die Situation der Schwerbehinderten. Denn der überwiegende Teil der Unternehmen kommt der Pflichtquote von sechs Prozent bei weitem nicht nach und zahlt lieber die sogenannte Ausgleichsabgabe. Die wird von Experten als viel zu niedrig eingeschätzt. Denn sie beträgt nur 200 Mark pro Monat für jeden nicht besetzten Arbeitsplatz.

Zur Zahlung ist jedes Unternehmen mit 16 und mehr Arbeitsplätzen verpflichtet. Die Abgabe ist jedoch steuerlich absetzbar. Das heißt: Über die Verringerung der Steuerlast fließt ein Teil dieser 200 Mark wieder aus dem Steuersäckel in die Firmenschatullen zurück. „Das Bild sähe noch viel trauriger aus“, sagt Keller, „wenn es nicht einige sozial eingestellte Betriebe gäbe, die ihre Quote übererfüllten.“ Im Bundesdurchschnitt lag die Quote bei 4,4 Prozent (1991), nachdem sie 1982 mit 5,9 Prozent den bisher höchsten Stand hatte. Momentan dürfte eine 3 vor dem Komma stehen.

Ein weiteres gesetzliches Sanktionsmittel greift in der betrieblichen Praxis auch nicht: Bei Neueinstellungen jedweder Art muß der Vertrauensmann der Schwerbehinderten im Betrieb gehört werden. Wenn das nicht passiert, so die Gesetzeslage, kann das Arbeitsamt je Einzelfall eine Geldbuße bis zu 5.000 Mark verhängen.

Doch in vielen Unternehmen gibt es diesen Vertrauensmann gar nicht. Und selbst wenn es ihn gibt, findet die Anhörung bei Neueinstellungen aller Erfahrung nach nur in Ausnahmefällen statt. Auch die Arbeitsämter halten sich mit der Verhängung von Bußgeldern zurück. Aus gutem Grund: Sie sind auf den Goodwill der Betriebe angewiesen. Denn schließlich wollen die Arbeitsver-

mittler bei den Personalchefs nicht nur die Schwerbehinderten, sondern auch viele andere Arbeitslose unterbringen.

Aus: Bremer Nachrichten, 15.7.1993

Berufsausbildung im CJD

Das CJD bietet Möglichkeiten zur Berufsausbildung.

Auf Initiative von Frau Herzog, 1. Vorsitzende der Mukoviszidose-Hilfe e. V. (jetzt: Christiane Herzog Stiftung), nimmt das Christliche Jugenddorfwerk Deutschlands in seinen fünf Berufsbildungswerken junge Menschen, die CF haben, zur Berufsausbildung auf. Diese Berufsbildungswerke liegen in Offenburg, Homburg, Dortmund, Frechen und in Moers. Jedes der Werke hat sich auf bestimmte Berufsfelder spezialisiert. Gerade auch für CF-Jugendliche und CF-Erwachsene aus den neuen Bundesländern erscheint diese Ausbildungsmöglichkeit überlegenswert.

Im Jugenddorf Asthmazentrum Buchenhöhe bei Berchtesgaden können CF-Betroffene ein Berufsfindungsjahr durchlaufen. Die Möglichkeit einer Umschulung besteht im Berufsförderungswerk Vallendar für den Fall, daß der erlernte Beruf aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr ausgeübt werden kann.

Alle sieben Einrichtungen sind über Mukoviszidose informiert. In der Nähe der Berufsbildungswerke finden sich außerdem CF-Ambulanzen. Die Jugenddörfer haben mit ihnen Kontakt aufgenommen.

Wo kann man nun nähere Informationen erhalten? Es ist möglich, sich direkt an die Arbeitsämter (u. a. Berufsberatung für Behinderte) oder die Jugenddörfer direkt zu wenden. Die Adressen der Jugenddörfer sind über die regionalen CF-Selbsthilfen oder andere Vereinigungen erhältlich. Um sich über grundsätzliche Fragen zu orientieren und den für sich selbst besten Ausbildungsweg einzuschlagen, ist in jedem Fall ein Gespräch mit den Sozialarbeitern der CF-Ambulanzen zu empfehlen. Bei Unklarheiten könnt Ihr Euch direkt an Frau Herzog wenden.

Die Adresse der Christiane Herzog Stiftung lautet: Spreeweg 1, 10557 Berlin.

Wir möchten an dieser Stelle Frau Herzog für ihr Engagement und ihre wichtige Initiative danken!

Hilfe beim Schwerbehindertenausweis

Erwachsene mit CF

Forschungsförderung

Mitgliedschaft DM 50,-- pro Jahr

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Meyerholz 3a, 28832 Achim

Fax 0 42 02 / 60 73

eMail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Keine Angst vor Auswahltests

Wilhelmshavener Berufsberatung bietet Übungsseminare an

„Hilflos ausgeliefert sind Jugendliche den Auswahlverfahren sicherlich nicht mehr. Wer sich gezielt vorbereitet, verbessert seine Erfolgschancen erheblich“, weiß Hanns Werner Witte von der Berufsberatung Wilhelmshaven. Jedes Jahr bewerben sich Tausende von Schulabgängern um einen Ausbildungsplatz. Aufgrund der Masse von Bewerbern greifen Betriebe vor allem aus ökonomischen Gründen auf die Eignungs- und Auswahltests zurück. In den Handwerksberufen sowie mittelständischen Betrieben unter 60 Mitarbeitern werden Tests nur in wenigen Einzelfällen durchgeführt.

Wie können sich die Bewerber auf ein Auswahlverfahren vorbereiten? „Jedem sollte klar sein, daß Ausbilder zunächst einmal die solide Beherrschung der Grundrechenarten, das Lösen von Bruch-, Prozent- und Dezimalrechnungen verlangen“, betont Witte. Auch den „Dreisatz“ sowie Flächen- und Körperberechnungen sind gefragt. Besonders Abiturienten seien häufig ungeübt. Auf Rechtschreibung wird in allen kaufmännischen Berufen sowie in der Verwaltung Wert gelegt. Auch die sogenannte Allgemeinbildung gehört zum Rüstzeug. „Man sollte wissen, wer den Bundespräsidenten wählt oder in welchem Erdteil Ägypten liegt“, so Witte.

Die Berufsberatung in Wilhelmshaven mit ihrem Informationszentrum (BIZ) an der Mitscherlichstraße bietet Vorbereitungsseminare und Vortragsveranstaltungen an. Hier können sich die Berufsanfänger speziell auf Tests und Vorstellungsgespräche vorbereiten. Sie üben typische Testaufgaben, müssen unter Zeitdruck arbeiten. Außerdem erhalten sie zahlreiche Tips: Stets genau auf die Fragestellungen achten und die vorgegebenen Aufgabenbeispiele intensiv durchgehen. Da die Tests häufig mehrere Stunden dauern, sollte man etwas zu Trinken und zu Essen mitnehmen.

„Generell ist die Zeit bei den Tests knapp bemessen. Niemand sollte sich dadurch verunsichern lassen und sich zu hektischem und flüchtigem Arbeiten verführen lassen“, warnt der Diplom-Psychologe Heiko Flathmann, der im BIZ die Eignungstests zur Berufsfindung anbietet.

Bei Banken, Versicherungen, Verwaltungen und dem Marinearsenal wird auch in Wilhelmshaven nicht mehr auf Tests verzichtet.

Vorbereiten sollten sich Ausbildungsplatzsuchende jedoch nicht nur auf den Auswahltest, sondern ebenso auf das spätere Vorstellungsgespräch. Zu den typischen Themenbereichen gehören Freizeit und Familie, Pläne für die Zukunft, Motive für die Berufswahl.

„Häufig werden die Jugendlichen nach dem aktuellen Tagesgeschehen gefragt oder sie sollen zu einem aktuellen Thema in einer Diskussionsrunde Stellung beziehen“, so Witte. Dabei komme es nicht auf die eigene Meinung an, sondern vielmehr auf die Fähigkeit des Erzählens und Argumentierens.

Aus: Wilhelmshavener Zeitung, 15.10.92

Hinweis: Auch in vielen anderen Städten gibt es derartige Beratungsstellen der Arbeitsämter. Ein Blick ins Telefonbuch reicht ...

Leitfaden für Arbeitslose

Der Rechtsratgeber zum AFG.

Herausgegeben vom Arbeitslosenprojekt TuWas.

13. vollständig überarbeitete Neuauflage September 1996,

463 Seiten, kartoniert, Fachhochschulverlag, Frankfurt am Main.

Darf während des Bezugs von Arbeitslosengeld oder Arbeitslosenhilfe einer Nebenbeschäftigung nachgegangen werden? Wird in einer eheähnlichen Lebensgemeinschaft das Einkommen der Partnerin oder des Partners bei der Berechnung der Arbeitslosenhilfe berücksichtigt? Wurde die Sperrzeit zu Recht verhängt? Wie steht es mit der Kranken- oder Rentenversicherung? Welche Möglichkeiten der Fortbildung und Umschulung gibt es?

Antworten auf diese und noch viele weitere Fragen, die bei Arbeitslosigkeit unweigerlich auftreten, liefert der Leitfaden für Arbeitslose, der nunmehr in vollständig überarbeiteter und aktualisierter Form im Fachhochschulverlag Frankfurt am Main in der 13. Auflage erschienen ist.

Auf 463 Seiten informiert der Leitfaden detailliert und auch für Nichtjuristen verständlich zudem über die richtige Berechnung des Arbeitslosengeldes und der Arbeitslosenhilfe, über die Dauer des Leistungsbezugs, das Kurzarbeiter-

geld, die Arbeitsbeschaffungsmaßnahmen und er gibt fallbezogene Tips, wie man sich gegen Bescheide des Arbeitsamtes wehren kann.

Wer kann mir sonst noch weiterhelfen?

Euch können helfen:

- Regionale CF-Vereinigungen
- SozialarbeiterInnen der CF-Ambulanz
- Arbeitsämter
- Andere soziale Institutionen
- Allgemeine Behindertenverbände
- Behörden
- Kammern und Innungen

Um Euch die Suche etwas zu erleichtern, haben wir auf den folgenden Seiten etwas Adreßmaterial zusammengetragen. Bei den regionalen CF-Vereinigungen wendet Euch an die nächstliegende.

Die Anschriften der Arbeitsämter, der anderen sozialen Institutionen, der allgemeinen Behindertenverbände, der Behörden und Kammern/Innungen bekommt Ihr am besten über Euer Telefonbuch oder über das Internet heraus. Allerdings sind die Erfahrungen mit diesen Institutionen bezogen auf die Mukoviszidose sehr unterschiedlich. Oft hängt viel vom persönlichen Einsatz des Beraters ab, den man antrifft.

1 Regionale CF-Vereinigungen

Postleitzahlbereich 0

CF-Selbsthilfe Dresden e. V.

Frau Pötschke
Polenzstr. 3
D-01277 Dresden
Tel. 03 51 / 3 11 31 95
Fax 03 51 / 3 11 31 95

CF-Selbsthilfe Leipzig e. V.

Herr Winkelmann
Windmühlenweg 5a
D-04849 Bad Düben
Tel. 03 42 43 / 2 38 87
Fax 03 42 43 / 2 38 87

Postleitzahlbereich 1

Mukoviszidose-Landesverband Berlin-Brandenburg e. V.

Herr Scholz
Gotlindestr. 2-20, Hs. E
D-10365 Berlin
Tel. 0 30 / 55 18 54 16

Muko-Selbsthilfe-Verein Brandenburg e. V.

Herr Kregel
Schoenwalder Str. 36
D-14612 Falkensee
Tel. 0 33 22 / 20 03 09

Postleitzahlbereich 2

Geschwister Petersen-Stiftung Glücksburg

Herr Pastor Petersen
Schwennausstr. 5c
D-24960 Glücksburg
Tel. 0 46 31 / 70 96

CF-Selbsthilfegruppe Oldenburg

Frau Altmann
Neisser Str. 17
D-26127 Oldenburg
Tel. 04 41 / 68 15 12

CF-Selbsthilfe Bremen e. V.

Frau Menzel
Carl-Severing-Str. 26
D-28329 Bremen
Tel. 04 21 / 46 26 47
Fax 04 21 / 46 26 47
eMail 0420282280-0001@t-online.de

CF-Selbsthilfe e. V. Braunschweig

Herr Prietzsch
Mühlenstr. 13
D-29393 Groß-Oesingen
Tel. 0 58 38 / 5 71

Postleitzahlbereich 3

CF-Selbsthilfe Hannover e. V.

Herr Schostack
Marktstr. 39
D-30880 Laatzen
Tel. 05 11 / 82 29 98
eMail CF-Hannover@t-online.de

Selbsthilfe Mukoviszidose Nordhessen

Frau Burbank
Söhrestr. 22
D-34327 Körle
Tel. 0 56 65 / 10 91

Mukoviszidose Förderverein Gießen e. V.

Herr Prof. Dr. Lindemann
Jahnstr. 37
D-35394 Gießen
Tel. 06 41 / 4 88 46

CF-Selbsthilfe Magdeburg e. V.

Herr Welzer
Am Seeufer 5
D-39126 Magdeburg
Tel. 03 91 / 2 53 08 58

Postleitzahlbereich 4

CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.

Frau Grote
Hoffeldstr. 112
D-40721 Hilden
Tel. 0 21 03 / 4 74 84
Fax 0 21 03 / 36 07 12
eMail ingeborg-juergen.grote@t-online.de

CF-Selbsthilfe Bochum e. V.

Frau Steude
Agnesstr. 34
D-44791 Bochum
Tel. 02 34 / 9 58 65 25
Fax 02 34 / 9 58 65 27
eMail Petra.Steude@ruhr-uni-bochum.de

Deutsche Förderungsgesellschaft Rhede e. V.

Herr Kegelmann
In der Grafschaft 1
D-46414 Rhede
Tel. 0 28 72 / 56 96

CF-Selbsthilfe Osnabrück e. V.

Herr Wigge
Laersche Str. 2
D-49219 Glandorf
Tel. 0 54 26 / 39 58

Postleitzahlbereich 5

CF-Selbsthilfe Aachen e. V.

Herr Palm
Gerart-v.-Bure-Str. 69
D-50170 Kerpen
Tel. 02 41 / 90 22 66
Fax 0 24 64 / 90 54 59
eMail leo.palm@t-online.de

CF-Selbsthilfe Köln e. V.

Herr Buss
Altonaer Str. 17
D-50737 Köln
Tel. 02 21 / 74 61 30
Fax 02 21 / 7 40 – 45 04
eMail info@cf-selbsthilfe.org

Mukoviszidose-Selbsthilfe Oberberg e. V.

Herr Rogge
Hohefahrtstr. 20
D-51674 Wiehl-Bomig
Tel. 0 22 61 / 7 46 53

CF-Selbsthilfe Koblenz e. V.

Frau Ternes
Hospitalstr. 26
D-56072 Koblenz
Tel. 02 61 / 40 96 09

Muko-Aktiv Rheinland-Pfalz e. V.

Frau Betzing
Ackerweg 6
D-56589 Niederbreitbach
Tel. 0 26 38 / 51 91

Postleitzahlbereich 6

CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.

Herr Ripper
Marktplatz 4
D-64385 Reichelsheim
Tel. 0 61 64 / 40 63
Fax 0 61 64 / 30 18

Postleitzahlbereich 7

CF-Regionalgruppe Stuttgart

Frau Stähle
Hölderlinstr. 1c
D-70174 Stuttgart
Tel. 07 11 / 20 42 – 2 49

Mukoviszidose Landesverband Baden-Württemberg e. V.

Herr Schweizer
Ziegelstr. 27
D-71063 Sindelfingen
Tel. 0 70 31 / 81 48 57

Mukoviszidose-Förderverein Südbaden e. V.

Herr Kuhlmann
Sulzburger Str. 58
D-79114 Freiburg
Tel. 07 61 / 4 76 66 55

Postleitzahlbereich 8

CF-Initiative e. V. München

Frau v. Hebbel
Hofangerweg 6
D-83115 Neubeuern
Tel. 0 80 35 / 41 75

Mukoviszidose-Förderverein München-Schwabing e. V.

Herr Rosina
Hiasl-Maier-Weg 19
D-85585 Poing
Tel. 0 81 21 / 7 15 16

CF-aktiv e. V. München

Herr Schmitz
H.-Marschner-Str. 67
D-85591 Vaterstetten
Tel. 0 81 06 / 71 72

Muko aktiv e. V. Augsburg

Herr Riedel
Bgm.-Widmeier-Str. 70
D-86179 Augsburg
Tel. 08 21 / 88 10 28

Muko-Hilfe Allgäu e. V.

Herr Dr. Bruns
Grüntenseestr. 11
D-87497 Wertach
Tel. 0 89 / 2 90 47 45

Mukoviszidose-Förderverein Ulm e. V.

Herr Freitag
Stieglitzer Weg 12
D-89520 Heidenheim
Tel. 0 73 21 / 6 46 34

Postleitzahlbereich 9

CF-Regionalgruppe Erlangen-Nürnberg

Herr Stepanek
Fürther Str. 273
D-90429 Nürnberg
Tel. 09 11 / 31 28 00

Falls Ihr weitergehende Unterstützung braucht – aber nur dann -, wendet Euch an

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF

Thomas Malenke, Bamberger Str. 50, D-10777 Berlin

Tel./Fax 0 30 / 2 11 35 79 und – ab etwa Mitte 2000 – an

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF

Thomas Malenke, Am Landgericht 24, D-41061 Mönchengladbach

Tel. 0 21 61 / 17 91 83, Fax 0 42 02 / 60 73

2 SozialarbeiterInnen der CF-Ambulanz

Die psychosozialen Mitarbeiter der CF-Ambulanzen nehmen sich Zeit, mit Euch zu sprechen; vielleicht könnt Ihr sie auch gemeinsam mit Freunden (oder Eltern?) aufsuchen. Allerdings werden vor allem kleinere Ambulanzen kaum über solche MitarbeiterInnen verfügen. Falls es also in Eurer Ambulanz keinen Sozialarbeiter oder Psychologen gibt, kann Euch Eure regionale CF-Vereinigung (s. oben) die nächste Ambulanz mit Sozialarbeiter nennen.

3 Arbeitsämter

- a) Beratung für Behinderte (kann auch von CF-Patienten ohne Schwerbehindertenausweis genutzt werden)
- b) BerufsberaterIn

Das Arbeitsamt bietet neben der individuellen Beratung auch Bewerberseminare an. Die meisten berufsberatenden Einrichtungen kennen sich wenig mit der CF aus, so daß hier sicher vorab Information über die Krankheit gegeben werden sollten (Informationsmaterial erhältlich über die CF-Verbände). Eventuell kann auch ein Gespräch Eures behandelnden Arztes oder auch des Sozialarbeiters der CF-Ambulanz mit dem Berufsberater nützlich sein.

4 Andere soziale Institutionen

z. B. Dt. Gewerkschaftsbund, Christl. Gewerkschaftsbund, Kirchen, Caritas, Diakonie

5 Allgemeine Behindertenverbände

u. a. VdK, Reichsbund, Dt. Paritätischer Wohlfahrtsverband - DPWV, Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte - BAGH

6 Behörden

wie z. B. Landessozialämter

7 Kammern und Innungen (IHK u. a.)

Tips zum Weiterlesen

Welche Broschüren sind zu empfehlen?

1 Speziell bei Mukoviszidose

Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil 2, Psycholog. Aspekte/Soziale Rechte, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, 28832 Achim, DM 8,-- (inkl. Porto)

Soziale Fragen bei Cystischer Fibrose, insbes. Schwerbehindertenausweis, Berufs- und Erwerbsunfähigkeitsrente, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Helmut Fritzen, Auf der Höhe 16, 53859 Niederkassel, kostenlos (*leicht lesbar, als Einstieg in „Soziale Fragen“ zu empfehlen*)

Hundert Fragen bei Mukoviszidose, Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, 53121 Bonn, ca. DM 15,--

2 Bei Erkrankungen/Behinderungen

Behinderte Jugendliche vor der Berufswahl, Handbuch für Schule und Berufsberatung, kostenlos, Hrsg. Bundesanstalt für Arbeit, Regensburger Str. 104, 90478 Nürnberg (*umfassend, gute Hilfe*)

Eingliederung Behinderter in Arbeit und Beruf, Hrsg. Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten (Otto Regenspurger, MdB, Lengsdorfer Hauptstr. 72-80, 53127 Bonn 1; Postanschrift: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, Postfach 140280, 53107 Bonn 1, Tel. 02 28 / 5 27-29 44)

Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen, Trenk-Hinterberger, Hrsg. Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderte e. V., Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf, ca. DM 8,-- (*detaillierter als „Soziale Fragen bei CF“, leichter lesbar als „Arbeitsrecht“, top aktuell*)

Berufliche Eingliederung Behinderter, Leitfaden für die betriebliche Praxis, kostenlos, Hrsg. Bundesanstalt für Arbeit, Regensburger Str. 104, 90478 Nürnberg

3 Allgemein

Bewerbungsbriefe für Auszubildende, erhältlich in Schreibwarenläden. Enthalten: Briefumschlag DIN A5, Qualitätspapier für das Bewerbungsschreiben, Lebenslaufblatt und praktische Hinweise, Linienblatt und Gliederung für das Bewerbungsschreiben und Musterbeispiele

Richtig bewerben, A. Nasemann, Beck-Ratgeber Recht im dtv, dtv 50608, ca. DM 10,-- (*praxisnaher Ratgeber*)

Bewerbungsstrategien für Hochschulabsolventen, J. Hesse/H. C. Schrader, Eichborn-Verlag, ISBN 3-8218-1291-5

Erfolgreich bewerben, Hrsg. Bundesverband der Deutschen Volksbanken und Raiffeisenbanken; erhältlich bei allen Volks- und Raiffeisenbanken

Extra-Infos (Bewerberbroschüren) für Hauptschüler, Realschüler und Abiturienten; Hrsg. Deutsche Bank AG, Abt. Öffentlichkeitsarbeit, Postfach, Frankfurt, erhältlich: jede Deutsche Bank Filiale

Uni-Berufswahlmagazin, Ausgabe Nr.1/April 1991, Hrsg. Redaktion Uni, Postfach 103227, Kolpingstr. 18, 68165 Mannheim

Arbeitsrecht von A-Z, G. Schaub, DTV-Verlag 5041, Beck-Rechtsberater, ca. DM 12,80 (*recht anspruchsvoll, umfassende Vorkenntnisse erforderlich*)

Bei den genannten Broschüren handelt es sich nur um eine kleine Auswahl. Weiteres Infomaterial ist über die o. g. Kontaktadressen und CF-Verbände zu beziehen.

Infotips 1999/2000

Faltblätter

Öffentlichkeitsarbeit

- Ausführliches Öffentlichkeitsfaltblatt „Wenn 4 Millionen betroffen sind ...“, kostenlos
- Öffentlichkeitsfaltblatt „Moment mal – was wissen Sie über CF?“, kostenlos

Hilfen im Alltag

- Infoblatt für Eltern von erstdiagnostizierten Kindern, kostenlos*
- Information für Lehrer und Erzieher, kostenlos*

Soziale Rechte

- Die Beantragung des Schwerbehindertenausweises bei CF, kostenlos*
- Pflegegeld bei CF, kostenlos

Medizinische Themen

- Die Infektion mit Pseudomonas Aeruginosa, kostenlos*
- Die Pseudomonas-Infektion (eine Annäherung), kostenlos*
- Taurin und Urodesoxycholsäure, kostenlos*
- Diabetes mellitus bei CF, kostenlos*
- Der CF-Patienten-Paß (Erläuterungen zur Handhabung), kostenlos*

Sonstiges

- Beitrittserklärung zur CF-Selbsthilfe, kostenlos

* Die mit * gekennzeichneten Faltblätter sind auf insgesamt 4 Disketten zum Preis von 20,00 DM zu bekommen.

Ratgeber

Hilfen im Alltag

- Leben mit Mukoviszidose (Ein Ratgeber für Eltern), DM 5,--
- Zeitschrift „Klopfzeichen“ (Probehefte), kostenlos

Soziale Rechte

- Informationen über Reha-Zentren (v. a. Kinder/Jugendliche), DM 3,--
- Sonderheft „Reha bei Muko-Erwachsenen“, DM 3,--

Medizinische Themen

- Autogene Drainage, DM 3,--
- Ernährungs-Leitfaden, DM 3,--
- Mein Inhalator und ich (Hygiene und Desinfektions-Tips), DM 3,--

Für Erwachsene mit CF

- Mukoviszidose im Erwachsenenalter (Medizinische Aspekte), DM 5,--
- Mukoviszidose im Erwachsenenalter (Psychologische Aspekte/ Soziale Rechte), DM 5,--
- Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose Teil I (Psychosoziale Aspekte), DM 5,--
- Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose Teil II (Medizinische Aspekte), DM 5,--
- In den Beruf mit Mukoviszidose, DM 5,-- (zur Nachbestellung)
- „Das Geschöpf Mensch als Schöpfer“ (Stellungnahme zur Genforschung), DM 5,--
- Lungentransplantation bei CF, DM 5,--

Sonstiges

- Jahresbericht, kostenlos
- Aufbruch – Ein Weißbuch „Mukoviszidose-Erwachsene“, DM 3,--

Aufkleber

- Wenn 4 Millionen betroffen sind, kostenlos
- Ich huste, aber ich beiße nicht, kostenlos
- Ich brauche keine Hustenbonbons, kostenlos
- Nein, ich rauche nicht, kostenlos

Im Voraus bezahlen:

Zu beziehen bei allen CF-Selbsthilfe-Vereinen (siehe Kapitel „Wer kann mir sonst noch helfen?“). Interessierte aus den Postleitzahlbereichen 1, 7, 8 und 9 wenden sich bitte an den CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3, D-28832 Achim. Bitte Porto + Preis in Briefmarken beifügen (bei Einzelbestellung DM 3,- je Ratgeber, DM 1,10 je Faltblatt, bei größeren Bestellungen entsprechend höheres Porto) oder alles per Scheck im voraus bezahlen.

Für die Mukoviszidose aktiv ...

Interessenverbände / Selbsthilfeverbände

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvertretung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustauschs von Eltern und CF-Erwachsenen, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit, sozialrechtliche Hilfen und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 13 regionale CF-Selbsthilfevereine und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ locker zusammengeschlossen.

Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopzeichen“ herausgegeben.

Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 2000 Mitglieder (6/98);

er arbeitet eng mit der Christiane Herzog Stiftung und der Lungenstiftung zusammen. Der Jahresbeitrag beträgt DM 50,--.

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a, D-28832 Achim
Tel. 0 42 02 / 8 22 80
Fax 0 42 02 / 60 73*

Christiane Herzog Stiftung

Die von Frau Herzog gegründete Stiftung ist in herausragender Weise im Fundraising für CF und in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Mit den gesammelten Geldern unterstützt sie diverse Projekte. Eine Mitgliedschaft als Einzelperson ist nicht möglich.

Im einzelnen hat die Stiftung zum Ziel:

- Die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten,
- Die wissenschaftliche Erforschung der Mukoviszidose zu fördern und
- Maßnahmen zur therapeutischen und sozialen Betreuung der Patienten durchzuführen wie z. B.
 - Einrichtung von Arztstellen
 - Verbesserung der krankengymnastischen Versorgung durch Aus- und Fortbildung von Krankengymnasten/Innen
 - Einrichtung mobiler Krankengymnastik-Stellen
 - Ausbau der Versorgung erwachsener Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Lungenstiftung
 - Durchführung von Klimatherapie-Kuren
 - Hilfe in sozialen Härtefällen.

*Christiane Herzog Stiftung
Geißstr. 4, D-70173 Stuttgart
Tel. 0 30 / 20 00 – 11 04 oder 07 11 / 24 63 46
Fax 0 30 / 20 00 – 19 03 oder 07 11 / 24 26 31*

Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

Die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ entstand 1983 als „Beirat für die Anliegen jugendlicher und erwachsener CF-Patienten“. Schwerpunkt der Arbeit ist die Intensivierung des Erfahrungsaustausches zwischen Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. In fast allen Regionen der Bundesrepublik gibt es Ansprechpartner. Regelmäßig werden Freizeiten und Treffen angeboten.

Zu verschiedenen Themen wie Partnerschaft und Sexualität, Berufswahl, Transplantation und Genforschung sind Broschüren erschienen. Wir sind Frau Herzog für die finanzielle Förderung unserer Seminare dankbar.

Eine Unterstützung der Arbeit dieser Gruppe ist durch eine Mitgliedschaft in der CF-Selbsthilfe möglich (Jahresbeitrag DM 50,--).

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF
Bamberger Str. 50, D-10777 Berlin
Tel. 0 30 / 2 11 35 79 oder 0 21 61 / 17 91 83
Fax 0 30 / 2 11 35 79 oder 0 42 02 / 60 73*

Deutsche Lungenstiftung e. V.

Die Deutsche Lungenstiftung ist auf Initiative von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie 1994 gegründet worden. Führende Mediziner und viel engagierte Helfer aus allen Berufsgruppen arbeiten ehrenamtlich mit.

Ziel der Lungenstiftung ist die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten, insbesondere auch mit Mukoviszidose. Hierzu steht sie im Dialog mit politisch Verantwortlichen, organisiert Forschungsprojekte und führt Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte sowie Informationsveranstaltungen für Patienten durch. Vorsitzender ist Prof. Dr. Fabel (Medizinische Hochschule Hannover).

Im Kuratorium engagiert sich u. a. Christiane Herzog. Durch die Christiane Herzog Stiftung erfährt die Deutsche Lungenstiftung e. V. besondere Unterstützung.

*Deutsche Lungenstiftung e. V. (Ärztevereinigung)
Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover
Tel./Fax 0 53 07 / 70 67*

Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 gegründet. Als Mitgliedszeitschrift wird „Mukoviszidose aktuell“ herausgegeben.

Geschäftsführer ist Dipl.-Kfm. M. Hartje. Informationen sind beziehbar. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

*Mukoviszidose e. V. – Geschäftsstelle –
Bendenweg 101, D-53121 Bonn*

Über die Verfasser

Toralf Hüttner, geb. 1965 in Rathenow, selbst von CF betroffen, hat nach dem Abitur „Thermischen und hydraulischen Maschinenbau“ an der Technischen Universität Magdeburg studiert und arbeitet heute in einem mittelständischen Betrieb im Raum Osnabrück.

Thomas Malenke, geb. 1966 in Bremen, ebenfalls Muko-Betroffener, hat nach dem Abitur eine Bankausbildung gemacht und als Angestellter in der Bank gearbeitet. Danach studierte er Betriebswirtschaftslehre an der Fachhochschule Wilhelmshaven u. a. mit dem Studienschwerpunkt Personalwesen und dem Wahlpflichtfach Arbeits- und Sozialversicherungsrecht. Seit 1993 arbeitet er in der Bundesverwaltung.

Beide haben auch an den Büchern „Mukoviszidose im Erwachsenenalter“ mitgewirkt, die 1991/93 und 1999 (Neuaufgabe) in Zusammenarbeit der CF-Selbsthilfe mit der Medizinischen Hochschule Hannover entstanden sind.

Kraft zum Atmen

Gedanken, Texte und Bilder Mukoviszidose betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener

Kraft zum Atmen brauchen die Menschen, die dieses Buch geschaffen haben. Sie leben mit Mukoviszidose. Die Texte und Bilder ermöglichen dem Leser eine intensive Begegnung mit dem täglichen Bemühen der Betroffenen, Kraft zum Atmen, Kraft zum Leben zu schöpfen.

„Mit Taten helfen“ ist das Motto der Herausgeberin dieses Buches, Frau Christiane Herzog, die sich seit fast 15 Jahren unermüdlich für Mukoviszidose-Betroffene engagiert. Der Verkaufspreis enthält einen Spendenanteil von DM 5,--, der für die Christiane Herzog Stiftung bestimmt ist.

Chr. Herzog (Hrsg.), Kraft zum Atmen, Münster 1995, 193 S.

ISBN 3-8258-2243-5, DM 34,80

0 1 1 0 1 0 3 6 0

Klingt wie eine Telefonnummer, ist aber keine. Die Nummer steht für Hoffnung. Als Spendenkontonummer.

Um Mukoviszidose-Betroffenen zu helfen, sind wir auch weiterhin auf finanzielle Unterstützung und Hilfe angewiesen. Sprechen Sie doch einfach einmal Bekannte, Verwandte, Freunde etc. darauf an. Jede noch so kleine Spende – DM 10,--, 20,-- oder 50,-- hilft uns,

- die Forschung zu fördern, z. B. an der Medizinischen Hochschule Hannover (Prof. Dr. Tümmler) und in Tübingen (Prof. Dr. Döring),
- die CF in der Öffentlichkeit bekannter zu machen,
- Seminare für Jugendliche und Erwachsene zu Partnerschaft, Berufswahl und Transplantation anzubieten.

Unser Spendenkonto:

Kto. 011 010 360
CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg
BLZ 269 513 11

Spenden sind steuerlich absetzbar. Gern senden wir Ihnen eine Spendenbescheinigung zu. Nennen Sie dazu Ihre Anschrift in der Überweisung.

