

Liebe Leserinnen und Leser,

in der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK haben wir ausführlich die Situation von Menschen mit MS und Migrationshintergrund besprochen und um Ihre Mitarbeit gebeten. In diesem Heft spielt dieses Thema keine Rolle. Das liegt daran, dass wir derzeit die Untersuchungsergebnisse dazu auswerten und Studien erstellen. In der nächsten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK werden wir eingehend darüber berichten.

In diesem Heft blicken wir aber auch über den Tellerrand und beschäftigen uns mit internationalen Aspekten der Multiplen Sklerose. So stellen wir Ihnen den „MS-Atlas“ vor, in dem die Ergebnisse einer weltweiten Befragung zum Thema MS besprochen werden. Außerdem wird die neue UN-Behindertenrechtskonvention mit ihrer Bedeutung für MS-Betroffene thematisiert.

Ein zentrales Anliegen der Behindertenrechtskonvention ist das Empowerment von Menschen mit Behinderungen. Dieses Thema bewegt uns als Stiftung schon geraume Zeit, und wir haben schon mehrfach über unsere Empowerment-Trainings in den Jahren 2007 und 2008 berichtet. In diesem Heft präsentieren wir Ihnen eine Kurz-

fassung der wissenschaftlichen Studie, die begleitend zum ersten Kurs des Empowerment-Trainings im Jahr 2007 durchgeführt wurde. Die Studie ist im Herbst 2008 erschienen und belegt eindrucksvoll die Wirksamkeit des Empowerment-Trainings. Bleibt zu wünschen, dass vergleichbare Trainings von vielen Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen angeboten werden, um letztlich das Selbsthilfepotential der Betroffenen zu stärken und ihnen eine erhöhte Lebensqualität zu ermöglichen!

Im Zeichen des Empowerments haben die Peer-CounselorInnen der Stiftung LEBENSNERV an einem Wochenende im November 2008 ein Kurzvideo produziert und es „Schluss mit lustig? Unterwegs mit MS“ genannt. Das Video haben wir Mitte April 2009 der Öffentlichkeit vorgestellt. Nun können Sie es von der Seite der Stiftung www.lebensnerv.de oder auch von www.YouTube.de herunterladen und anschauen.

Mit den besten Wünschen

Ihre



Dr. Sigrid Arnade



Schluss mit lustig? Unterwegs mit MS

Wir drehen ein Empowerment-Video für die Beratungsarbeit

Das existierende Videomaterial zum Leben mit einer Behinderung, speziell mit Multipler Sklerose (MS) wurde vor einigen Monaten auf einer Fortbildung der Peer-Beraterinnen der Stiftung LEBENS- NERV als äußerst unbefriedigend und teilweise sogar kontraproduktiv empfunden. Behinderte Menschen werden darin häufig als Opfer dargestellt, ohne aktive, lebensbejahende Rollen und nicht als AkteurInnen mit Selbstwirksamkeit. Was also tun? Drehen wir selbst einen Film!? Leichter gesagt als getan!

Doch der Beschluss stand fest: Auf einem weiteren Wochenend-Seminar sollte ein Kurzvideo geplant und erstellt werden. Den BetrachterInnen des Videos, so das Ziel, soll vermittelt werden, dass auch mit einer chronischen Erkrankung wie MS ein selbstbestimmtes Leben möglich ist.

Ende November 2008 begann dann (mit finanzieller Förderung durch das BM Gesundheit) das Abenteuer – mit heftig einsetzendem Schneefall in Rheinsberg, dem Drehort – und mit der Diskussion von handwerklichen Fragen der Filmerstellung: Was ist die Botschaft des Filmes? Was sind die

handwerklichen Elemente eines Films? Wie erstellt man einen Filmplan?

In der Diskussion einigte man sich schnell darauf, dass ein Film mit mehreren Sequenzen erstellt werden soll, der an den real existierenden „Schreckgespenstern“ der eigenen Person, die mit der Erkrankung an MS verbunden sind, ansetzt. Dies können die Diagnosesemiteilung und damit verbundene Prognosen sein, es können Ängste und Vorbehalte, Ausdrücke von Erwartungen nahestehender Personen sein, etc. In den eigenen Worten der Person soll dieses „Schreckgespenst“ dann weiter beschrieben werden. Die Botschaft des Films sollte die „Entmystifizierung der MS“ sein. Der Film sollte des Weiteren ohne Kommentar auskommen und die Original-Aussagen der Darstellerinnen enthalten, um eine authentische Wirkung zu erzielen. Für einen Freitagnachmittag schon ein tolles Ergebnis!

Am Samstagvormittag wurde dann der Grob-Filmplan erstellt und mit den Dreharbeiten begonnen, wobei jeweils eine Beraterin zu den Dreharbeiten hinzugezogen wurde und die jeweils ande-



ren Beraterinnen am Feinplan für die Szenen, die Reihenfolge und den Titel arbeiteten. Als Titel wurde festgelegt: „Schluss mit lustig? unterwegs mit MS“. In diesem Titel werden sowohl die realen Ängste aufgefangen als auch die Unterschiedlichkeit des Lebens mit einer chronischen Erkrankung.

Insgesamt wurden bis zum Sonntag mittag neun Sequenzen gedreht. So entstand ein Video in der Länge von acht Minuten und 16 Sekunden. Kamera und Ton wurden durch den freiberuflichen Kameramann Gerd Jäkel, der unter anderem für das ZDF arbeitet, besorgt. Die Endproduktion des Videos (Schnitt, Nachbearbeitung, DVD-Version, Internet-Version) wurde nach dem Wochenende durch das Berliner Filmbüro una cum durchgeführt.

Am 18. April 2009 fand dann die Erstaufführung im Berliner Kleisthaus statt, dem Dienstsitz der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen. Seit diesem Datum ist das Video auch auf der Homepage der Stiftung LEBENSNERV und auf der Videoplattform youtube eingestellt. Jetzt sind wir auf Ihre Reaktionen gespannt!

Botschaft des Films:
MS entmystifizieren – MS hat viele Gesichter + wir auch!
Die D.G. ist nicht von der Krankheit abhängig, sondern von mir. (Blickwinkelswechsel)

* nicht: Entwerden – es ist
Botschaft
* so gut wie alle Möglichkeiten mit MS zu leben
* Film für Neubetroffene –
Angst zu nehmen – s.b. leben
* mit MS ist möglich
* Schweregepunkte
* Ich bleibe ich, auch wenn...
* D.G. nicht von Krankheit abhängig
* sondern von mir
* MS hat viele Gesichter + wir auch
* D.G. ≠ MS
* Blickwechsel - Bsp. wechselt
(Bsp. Pelli - wie ist das für Sie?)
* MS als Chance für Inklusion

Sofern zur Umsetzung:
* Verschied. Sequenzen: Kurzaussagen aus Erfahrungen austauschen
* Kurzspielfilm: Diagnose → Pick-up
* kein Gesicht geben - subjektive K., die die Reaktion zeigt: Aufklärung: Protagonist, der die nicht in den Rahmen passt

Studie belegt: Empowerment wirkt!

Zur Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls (SOC) bei Menschen mit Multipler Sklerose (MS) – eine Pilotstudie am Beispiel des Empowerment-Trainings der Stiftung LEBENSNERV (Kurzfassung)

Die vorliegende Pilotstudie befasst sich mit einer Frage in der Gesundheitsforschung, die bislang erst wenig untersucht wurde: Kann es durch eine gezielte Intervention bei chronisch kranken Menschen zu einer (positiven) Veränderung des Kohärenzgefühls (Sense of Coherence, SOC, nach Antonovsky) kommen? Die Untersuchung dazu erfolgte am Beispiel eines neu entwickelten Empowerment-Trainings der Stiftung LEBENSNERV, das in den Jahren 2007 und 2008 mit finanzieller Unterstützung des Bundesministeriums für Gesundheit durchgeführt werden konnte.

Leider waren die Rahmenbedingungen für die Studie in finanzieller Hinsicht sehr bescheiden, das heißt, eine wissenschaftliche Begleitung in einem umfassenden Sinne war nicht möglich, da lediglich das Training finanziell gefördert wurde. Um unter diesen Umständen in einem überschaubaren Zeitraum zu seriösen Ergebnissen zu kommen, habe ich mich (in der Langfassung der Studie) auf be-

reits vorliegende Texte gestützt: H.-Günter Heiden M.A., der die Koordination des Empowerment-Trainings bei der Stiftung LEBENSNERV inne hatte, hat die Teile zur Darstellung der Multiplen Sklerose und des Empowerment-Trainings beigesteuert, und die Datenerhebung als solche erfolgte durch Dr. Carsten Rensinghoff von der Universität Marburg. Diesen beiden Personen gilt mein Dank, denn ohne eine solche „Arbeitsteilung“ wäre die wissenschaftliche Bearbeitung für mich nicht möglich gewesen.

In der hier vorliegenden Kurzfassung* der Studie möchte ich nun zunächst den Zusammenhang von Empowerment und Kohärenzgefühl (Sense of Coherence – SOC) aufzeigen, einige Bemerkungen über die Veränderbarkeit des Kohärenzgefühls und den verwendeten Fragebogen machen und anschließend die Ergebnisse der Untersuchung zusammenfassen.



Prof. Dr. Gisela Hermes

Zum Zusammenhang von Empowerment und Kohärenzgefühl

Das moderne Empowerment-Konzept hat seine Wurzeln in den 50er und 60er Jahren der USA im 20. Jahrhundert. Diese Wurzeln sind

- die Bürgerrechtsbewegung der African Americans
- die zweite Welle der amerikanischen Frauenbewegung
- die Gründung der Independent-Living-Bewegung behinderter Menschen

Unter diesem Dach wurde das Empowermentkonzept auf weitere Bereiche der Gesellschaft ausgeweitet. Es fand besonders Anwendung bei den Teilen der Gesellschaft, die bevormundet, unter-

drückt und diskriminiert wurden (und werden). Die Folgen dieser gesellschaftlichen Auseinandersetzungen waren persönliche Emanzipationsprozesse auf der einen Seite und politische Neuerungen (oft in Form von Gesetzen oder Organisationsänderungen) auf der anderen Seite. Empowerment-Prozesse haben also stets eine persönlich-politische Doppel-Wirkung.

Im Rahmen der 88. Jahresversammlung der American Psychological Association in Montreal am 3. September 1980 hielt der amerikanische Psychologe Julian Rappaport eine Rede, die als Grundlage des modernen Empowerment-Ansatzes für die Arbeit in Sozial-Zusammenhängen gilt. Rappaport plädierte für ein Modell des „Empowerment“, das vom Vorhandensein vieler Fähigkeiten bei den Menschen ausgeht und angebliche Defizite als Ergebnis defizitärer sozialer Strukturen und mangelnder Ressourcen sieht. „Offen gesagt“, so Rappaport, „meine ich, dass es sich um ‚empowerment‘ bei all den Programmen und politischen Maßnahmen handelt, die es den Leuten möglich machen, die Ressourcen, die ihr Leben betreffen, zu erhalten und zu kontrollieren.“ (Rappaport 1985)

In Deutschland wurde das „Empowerment-Konzept“ Anfang der 90er Jahre unter anderem von Stark, Keupp (2002) und Herriger

(2002) aufgegriffen. Seitdem wird es im Bereich der Theorie und Praxis Sozialer Arbeit verstärkt diskutiert. Je nach AutorIn werden die Empowerment-Ebenen leicht unterschiedlich benannt. Norbert Herriger etwa unterscheidet folgende drei Ebenen des „Empowerments“:

- 1) die individuelle Ebene
(evtl. auch unterstützt durch Beratung)
- 2) die Gruppenebene (etwa in Selbsthilfegruppen)
- 3) die institutionelle Ebene
(Beteiligung von BürgerInnen bei Dienstleistungen)
(vgl. Herriger 2002)

Beim Empowerment-Training der Stiftung LEBENSNERV geht es vor allem um die erste Ebene, das „psychologische Empowerment.“ Der Psychotherapeut Edmond Richter sieht ein psychologisches Empowerment als Ausdruck einer neuen Lebensphilosophie, einer neuen Lebenskultur, die auf einem grundsätzlichen Perspektivenwechsel beruht. Er versteht Empowerment als eine neue Lebenshaltung, die besagt, dass der Mensch wesentlich stärker, größer und fähiger ist als er zu denken wagt (vgl. Richter 2000).

„Grundlegende Ähnlichkeiten“ mit dem Empowerment-Konzept wird in der Literatur dem Konzept der Salutogenese bescheinigt. Nur ein Jahr vor Rappaport veröffentlichte der amerikanisch-israelische

Medizinsoziologe Aaron Antonovsky im Jahr 1979 seine Vorstellungen zur „Salutogenese“. Er fragte sich, welche Kräfte es sind, die Menschen gesund erhalten. Zentraler Begriff in seinem Konzept ist das sogenannte „Kohärenzgefühl“, eine allgemeine Grundhaltung der Welt und dem Leben gegenüber (vgl. Antonovsky 1979). Auch Herriger verbindet das Empowerment-Konzept mit dem Konzept der Salutogenese, wenn er die Entwicklung von psychosozialen Schutzfaktoren diskutiert (vgl. Herriger 2008).

Zur Messung und empirischen Überprüfung des Kohärenzgefühls hat Antonovsky einen Fragebogen mit 29 Fragen („Fragebogen zur Lebensorientierung“) entwickelt. Nach Antonovsky spricht ein hohes Kohärenzgefühl, also ein hoher SOC, für gute Gesundheit und die Aussicht, gesund zu bleiben (vgl. Antonovsky 1997).

Ganz allgemein kann man deshalb sagen, dass Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl, also mit einem hohen SOC, in etwa von den Lebenseinstellungen „Das Leben ist lebenswert“ und „Ich schaffe das schon“ geprägt sind. Die in jedem Leben unvermeidlich auftretenden Probleme werden nicht als tragische Schicksalsschläge erlebt, sondern als Herausforderungen angenommen mit der Gewissheit, dass sie zu bewältigen sind (vgl. Bengel u.a. 2001).

Ein extrem hoher SOC ist nach Antonovsky allerdings ein Anzeichen für einen Realitätsverlust oder als „pathologisch“ (e) Verhaltensweise der jeweiligen Person einzuordnen, weil er die (unrealistische) Lebenseinstellung „Ich habe alles im Griff“ spiegelt (vgl. Antonovsky 1997).

Zur Dynamik des Kohärenzgefühls

Bei der Frage, ob und wenn ja, wie sich das Kohärenzgefühl steigern ließe, war Antonovsky eher pessimistisch und sah hier kaum Möglichkeiten. In einer späteren Veröffentlichung relativierte er diese starre Annahme jedoch teilweise: „Bei jeder Person kann eine Zufallsbegegnung, eine mutige Entscheidung oder sogar eine von außen herbeigeführte Veränderung eine beträchtliche Veränderung des Ausmaßes des SOC in die eine oder auch in die andere Richtung auslösen.“ (Antonovsky 1997) Des Weiteren führt er aus, dass der SOC-Status beträchtlich ansteigen kann, wenn eine Person mit einem gemäßigten oder niedrigen SOC „(...) in ihrer neuen Gemeinde eine Selbsterfahrungsgruppe besucht, zur Arbeit geht und per Zufall in eine sie verjüngende Liebesbeziehung gerät.“ (Ebda.)

Solch radikale Veränderungen hält er aber für relativ selten. Er stellt drei Möglichkeiten einer Veränderung in den Raum: zwei Mög-

lichkeiten einer „geringfügigen Modifikation“ (etwa in guten Arzt-Patient-Gesprächen), wobei sich der SOC-Wert um etwa fünf Punkte verändern könnte und eine mit „einschneidende(r) Veränderung“, womit er „jedes therapeutische Vorgehen ..., das eine lang anhaltende, konsistente Veränderung“ meint. Als bedeutsam für diese dritte Möglichkeit der Veränderung sieht Antonovsky auch „Einflußnahme und Teilhabe an sozial anerkannten Entscheidungsprozessen (Partizipation)“ (Ebda.), er nennt dazu jedoch keine quantitative Größe.

Durch neuere Forschungsergebnisse wird die Möglichkeit der Veränderbarkeit des SOC bekräftigt: „Im Gegensatz zu Antonovskys Feststellung, dass ab etwa 30 Jahren das Kohärenzgefühl stabil bleibt, zeichnet sich in neueren Untersuchungen ab, dass der SOC bis ins hohe Alter veränderbar ist“ (Bengel, u.a. 2001). Antonovsky selbst leistet auch einen (ungewollten?) Beleg für eine Veränderbarkeit, wenn er in seinem Vorwort zu „Entmystifizierung der Gesundheit“ schreibt: „Wenn das Schreiben dieses Buches mir Lebenserfahrungen gebracht hat, die mein eigenes SOC gestärkt haben, dann habe ich dies zu einem großen Teil Helen zu verdanken.“ (Antonovsky 1997) Dies schrieb er im Jahr 1986, also im Alter von 63 Jahren.

Der SOC-Fragebogen im Spiegel der Forschung

Zur Messung des SOC entwickelte Antonovsky 1983 einen Fragebogen mit 29 Items, bei denen jeweils sieben Antwortabstufungen vorgesehen sind und die in ihrer Reihenfolge in den späteren Jahren leicht verändert wurden. Dieser Fragebogen wurde bei Antonovsky zwar nur in hebräischer und englischer Sprache eingesetzt, doch er betont, dass der „Fragebogen kulturübergreifend verwendet werden kann.“ (Antonovsky 1997).

Die theoretische Spannbreite der mit diesem Instrument erreichbaren Punktzahl liegt zwischen 29 und 203, der rein rechnerische Mittelwert liegt somit bei 116 Punkten (wenn jedesmal die mittlere Antwort mit vier Punkten angekreuzt würde). In den Studien, die Antonovsky Anfang der 80er Jahre mit seinem Messinstrument durchführte, lag der jeweils erreichte Mittelwert der Stichproben jedoch wesentlich höher: Eine israelische Bevölkerungsstichprobe (N=297) erreichte einen Mittelwert von 136,47 Punkten, Industriearbeiter im Staat New York (N=111) einen Mittelwert von 133,01 Punkten und eine Gruppe israelischer Offiziersanwärter (N=338) sogar einen Mittelwert von 160,44 Punkten (vgl. Antonovsky 1979).

Zwar hatte Antonovsky seine drei Komponenten des Kohärenz-

gefühls (Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit) theoretisch voneinander getrennt, in der empirischen Praxis zeigte es sich aber, dass diese Komponenten nicht zu trennen waren. Antonovsky warnt deshalb davor, „dass es nicht klug ist, die vorliegende Version der SOC-Skala einzusetzen, um die Beziehungen der Komponenten untereinander zu untersuchen. Dieses Problem verbleibt auf der Agenda der nicht abgeschlossenen Aufgaben. So gesehen misst die SOC-Skala also „nur“ einen Generalfaktor. Diesen Umstand bekräftigt auch eine deutsche Studie.

Die deutsche Normierung der SOC-Skala wurde erst im Jahr 2000 vorgenommen. Es wurden 855 Männer und 1.089 Frauen im Alter von 18–90 Jahren untersucht. Der erzielte Mittelwert bei der SOC-29-Skala lag demzufolge bei 145,66 Punkten, wobei die Männer um durchschnittlich fünf Punkte besser abschnitten (Männer rund 148 Punkte, Frauen ca. 143 Punkte) (vgl. Bengel u.a. 2001).

Während Antonovsky noch angenommen hatte, dass das Kohärenzgefühl einen direkten Einfluss auf die Gesundheit im Allgemeinen hatte, schält sich in neueren Untersuchungen immer mehr die Erkenntnis heraus, dass dies eher auf die psychische als auf die physische Gesundheit zutrifft: „Das Kohärenzgefühl zeigt einen hohen

negativen Zusammenhang zu Maßen *psychischer Gesundheit* (Hervorhebung durch die AutorInnen) wie Ängstlichkeit und Depressivität; d.h. Menschen, die einen hohen SOC haben, sind weniger ängstlich und depressiv als Menschen mit einem niedrigen SOC-Wert“ (Bengel u.a. 2001).

Als Fazit aus den bisher vorliegenden Untersuchungen zum SOC ist festzuhalten:

- die SOC-Skala kann sinnvoll in der Praxis eingesetzt werden
- der Mittelwert aus der deutschen Normung beträgt rund 145 Punkte
- das Kohärenzgefühl ist bei klinischen Gruppen niedriger als bei Zufallsstichproben
- Frauen haben im Durchschnitt einen etwas niedrigeren SOC als Männer, was durch ihre Sozialisation erklärt wird
- das Kohärenzgefühl steigt mit dem Alter an
- es besteht eine deutliche Verbindung zwischen hohem SOC und seelischer Gesundheit
- der SOC-Wert kann bis in hohe Alter verändert werden

Durchführung als Pilotstudie

Da es einerseits für die Messung einer Veränderung durch ein Empowerment-Training noch kein geeignetes Instrument gibt und andererseits die Konzepte von Empowerment und Salutogenese/Kohärenzgefühl stark verwandt sind,

lag es nahe, den SOC-Fragebogen zur Lebensorientierung als Messinstrument für eine etwaige Veränderung des SOC und damit als Erfolg oder Misserfolg eines Empowerment-Trainings einzusetzen.

Aufgrund der begrenzten finanziellen Mittel konnte die Wirksamkeit des Empowerment-Trainings der Stiftung LEBENSNERV jedoch nur in Pilotform mit einer relativ kleinen Anzahl von TeilnehmerInnen (n=12) und nur mit einem Untersuchungsinstrument (dem SOC-29-Fragebogen) untersucht werden. Dies bedeutet, dass die in dieser Studie vorgelegten Ergebnisse nur eine erste Richtung vorgeben und unbedingt der Weiterführung und Vertiefung bedürfen.

Im Rahmen eines solchen Empowerment-Trainings kann es außerdem zu unterschiedlichen Wirkfaktoren kommen, die alle zur Stärkung des Kohärenzgefühls beitragen können, die aber auf Grund der mangelnden Forschungsressourcen in dieser Studie nicht untersucht werden konnten und deswegen Gegenstand weiterer Studien sein sollten. Diese Wirkfaktoren sind:

- Curriculumaufbau des Trainings (Wirkung eines Mix verschiedener Einheiten aus Theorie, Selbsterfahrung, Rollenspielen, etc.)
- Vorbildwirkung / Identitätsstärkung durch das Erleben selbst MS-betroffener Trainerinnen

- Stärkende Gruppenerlebnisse im Kreise ähnlich Betroffener (Gruppen-Empowerment)
- Barrierefreier (und stärkender) Seminarrahmen in hotelähnlicher Tagungsatmosphäre (Haus in Seenähe)

Im Rahmen einer Selbstevaluation hat die Stiftung LEBENSNERV nach Abschluss der ersten Staffel eine Befragung der TeilnehmerInnen mit zwei unterschiedlichen Instrumenten vorgenommen. Zum Ende der ersten Staffel wurde noch auf dem Abschlusswochenende von allen TeilnehmerInnen ein fünfstufiger „Zufriedenheitsbogen“ ausgefüllt. Per Post und anonym wurde zusätzlich ein detaillierter Auswertungsbogen mit 13 Rubriken zu den Inhalten und den einzelnen Übungen versandt und ausgewertet. Über beide Evaluationinstrumente konnten eine hohe Zufriedenheit der TeilnehmerInnen und eine gute Bewertung des erzielten Erfolges festgestellt werden.

Forschungsfragestellungen und forschungsmethodisches Design

In dieser Studie werden zwei Forschungshypothesen aufgestellt:

- 1) Es wird vermutet, dass das vorliegende Empowerment-Training „**MeineStärken** entdecken“ das Kohärenzerleben bei den Betroffenen fördert.
- 2) Es wird vermutet, dass die Personen, welche bereits ein er-

höhtes Maß an Kohärenz mitbringen, viel vom Empowerment-Ansatz profitieren, da die innere Haltung dieser Menschen schon vorher eine größere Passung mit den Zielen dieser Ansätze aufweist. Teilnehmerinnen und Teilnehmern mit einem hohen SOC-WERT, so die Erwartung, fällt es leichter, die Erfahrungen und Kenntnisse des Seminars im Alltag umzusetzen.

Daraus ergeben sich die beiden folgenden Forschungsfragestellungen der Pilotstudie:

- 1) Zeigt das Empowerment-Training eine erhöhte Kohärenz (erhöhter SOC-Wert) bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern gegenüber einer Kontrollgruppe?
- 2) Profitieren Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einem anfangs hohen SOC-Wert mehr vom Empowerment-Training als Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einem anfangs niedrigen SOC-Wert?

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an dieser Studie wurden aus zwei Gruppen ermittelt: Da ist zunächst die Gruppe der Teilnehmenden des Empowerment-Trainings für Menschen mit Multipler Sklerose (n=12). Das erste Trainingswochenende (von insgesamt vier) hat vom 23. März bis zum 25. März 2007 stattgefunden. Im

Vorfeld wurde den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Fragebogen zur Lebensorientierung zugesandt. Dieser sollte ausgefüllt und wieder zurück gesandt werden.

Bei der zweiten Gruppe handelt es sich um die Kontrollgruppe (n=14). Diese bestand aus am Empowerment-Training interessierten Menschen mit MS, die aber aus Kapazitätsgründen an dieser Trainingseinheit nicht mehr teilnehmen konnten und die Warteliste belegten. Auch ihnen wurde der oben genannte Fragebogen mit Rückmeldeumschlag zugesandt.

Die Mitglieder der Kontrollgruppe sind sehr gut mit den Mitgliedern der Trainingsgruppe vergleichbar, da sich die Aufteilung in die beiden Gruppen nur durch den unterschiedlichen Zeitpunkt der Anmeldung ergab: Die Mitglieder der Kontrollgruppe haben sich einige Tage oder Wochen später gemeldet als die Mitglieder der Trainingsgruppe. Diejenigen, die sich für das Empowerment-Training meldeten, fühlten sich durch die Ausschreibung angesprochen – in beiden Gruppen ist also von einer vergleichbaren Motivationslage auszugehen. In keiner der beiden Gruppen gab es weitere Auswahlkriterien wie Geschlecht, Alter, Krankheitsdauer oder Behinderungsgrad.

Nach Abschluss des Empowerment-Trainings haben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Trai-

ningsgruppe wieder den gleichen Fragebogen zur Lebensorientierung bearbeitet. Auf diese Weise soll festgestellt werden, wie und ob sich ihr Kohärenzgefühl durch die Teilnahme an dem Empowerment-Training verändert hat. Auch die Kontrollgruppe hat den SOC-Fragebogen zu diesem Zeitpunkt erneut ausgefüllt.

Diskussion der Ergebnisse

Es wird nun um die Ergebnisse gehen, die in Bezug auf die beiden Forschungsfragestellungen erzielt worden sind. Die erste Fragestellung bezieht sich darauf, ob sich als Effekt des Trainings eine höhere Kohärenz, gemessen durch den SOC-29-Fragebogen, im Vergleich zu einer Kontrollgruppe feststellen lässt. Die zweite Fragestellung bezieht sich darauf, ob TeilnehmerInnen mit einem hohen SOC-Ausgangswert mehr vom Training profitiert haben als TeilnehmerInnen mit einem niedrigen SOC-Ausgangswert.

a) Erhöhte Kohärenz durch ein Training?

In der nachstehenden Tabelle wird zusammengefasst dargestellt, wie sich die Trainingsgruppe bei einer Betrachtung des durchschnittlichen Gesamt-SOC im Vergleich zur Kontrollgruppe mit ihren SOC-Werten verändert hat. Die Veränderung ist in absoluten Punktwerten sowie in einem prozentualen

Tabelle 1: Vergleich der SOC-Gesamtwerte

	3/07	11/07	Differenz absolut	Differenz in %
Ø SOC - TG	115,54	136,13	+20,59	+17,82
Ø SOC - KG	124,96	131,4	+6,44	+5,15

Ø = Durchschnitt, TG = Trainingsgruppe, KG = Kontrollgruppe

Wert angegeben, wobei der „alte“ SOC-Wert aus dem März 2007 als 100 Prozent definiert wurde.

Es kann also festgehalten werden, dass nach dem Empowerment-Training eine deutliche Steigerung des SOC-Wertes um (durchschnittlich) 20,59 Punkte bei den an diesem Training partizipierenden Teilnehmerinnen und Teilnehmern zu beobachten ist. Der SOC-Wert der Kontrollgruppe hat sich demgegenüber lediglich um 6,44 Punkte erhöht. Prozentual lässt sich eine Steigerung des Gesamt-SOC bei der Trainingsgruppe um durchschnittlich fast 18 Prozent gegenüber einer nur leichten Erhöhung von rund 5 Prozent bei der Kontrollgruppe konstatieren. Es deutet also viel darauf hin, dass durch diese gezielte Intervention des „Empowerment-Trainings“ das Kohärenzgefühl deutlich (im Sinne einer „einschneidenden Veränderung“ nach Antonovsky) gestärkt werden konnte. **Damit wird die erste Forschungshypothese bestätigt.** Über die Nachhaltigkeit der erzielten Veränderung können jedoch keine Aussagen getroffen

werden. Dazu müsste die Trainingsgruppe weiterhin beobachtet und untersucht werden.

Die **durchschnittliche** Veränderung bei der Kontrollgruppe ist (rein rechnerisch gesehen) zwar auch leicht positiv, eine solche positive Veränderung tritt jedoch nicht bei allen Teilnehmenden auf. Dieser Durchschnittswert ist dadurch entstanden, dass etwa die eine Hälfte der Kontrollgruppe bei der Zweit-Messung (11/2007) leicht niedrigere SOC-Werte aufwies, die andere Hälfte leicht höhere Werte. Es bleibt jedoch auffällig, dass die Kontrollgruppe keinen so deutlichen und umfassenden Sprung wie die Trainingsgruppe machen konnte.

Betrachten wir die Ergebnisse der Trainingsgruppe nun noch etwas detaillierter. In der nachstehenden Tabelle sind alle Personen der Trainingsgruppe mit ihrem „alten“ (März 2007) und ihrem „neuen“ SOC-Wert (November 2007) aufgeführt. Die Veränderung ist auch wieder jeweils in absoluten Punktwerten sowie in einem prozentualen Wert angegeben.

Tabelle 2: Veränderungen in der Trainingsgruppe

Bez.	SOC-03/2007	SOC-11/2007	Differenz absolut	Differenz in %
T1 ¹	80	107	+27	+33,75
T2	126	161	+35	+27,78
T3	90	118	+28	+31,11
T4	116	129	+13	+11,21
T5 ²	102	123	+21	+20,59
T6	120	134	+14	+11,67
T7	109	139	+30	+27,52
T8	115	145	+30	+26,09
T9	146,5	166,5	+20	+13,65
T10	147	126	-21	-14,29
T11	114	145	+31	+27,19
T12	121	140	+19	+15,70

¹ T1 hat nur am 1. und 4. Trainingswochenende teilgenommen

² T5 hat am dritten Trainingswochenende nicht teilgenommen

Bei dieser Einzelbetrachtung fällt auf, dass es bei allen TeilnehmerInnen bis auf T10 deutliche Zuwächse gegeben hat. Die deutliche Veränderung von minus 21 bei T10 erfolgte jedoch von einem SOC-Ausgangswert von 147 (der deutsche Durchschnitt liegt bei 145,66) und einem vergleichsweise hohem Wert innerhalb der Trai-

ningsgruppe auf 126. Dies könnte nun entweder auf einen Messfehler oder aber auf eine veränderte Betrachtungsweise der eigenen Ressourcen im Rahmen des Trainings zurückzuführen sein. Ferner ist ein sehr niedriger SOC-Ausgangswert von 80 bei T1 auffällig. Diese beiden „Ausreißer“ nach oben und nach unten werden in

Tabelle 3 berücksichtigt, indem einmal mit diesen beiden Werten und einmal ohne gerechnet wird.

b) Profitieren TN mit hohem SOC mehr?

Wenden wir uns nun der zweiten Fragestellung zu. Dazu wurden zwei Gruppen gebildet – eine Gruppe mit einem Anfangs-SOC im oberen Messbereich (T10, T9, T2, T12, T6, T4) und eine Gruppe mit einem Anfangs-SOC im unteren Messbereich (T8, T11, T7, T5, T3, T1). Wie angekündigt, wurden hier die „Ausreißer“ einmal mit betrachtet (lfd. Nr.1–6 und 7–12) und einmal fortgelassen (lfd. Nr. 2–6 und 7–11). Die Veränderungen vom März 2007 bis zum November 2007 sind nachstehend für alle Teilnehmenden der Trainingsgruppe sowohl in absoluten Zahlen als auch in Prozentwerten ausgedrückt.

Aus dieser Tabelle ergibt sich die Erkenntnis, dass die TeilnehmerInnen mit einem Anfangs-SOC im oberen Messbereich eine durchschnittliche Steigerung im Bereich von ca. 10 beziehungsweise 16 Prozent aufweisen konnten, die TeilnehmerInnen mit einem Anfangs-SOC im unteren Messbereich jedoch eine durchschnittliche Steigerung von 26 beziehungsweise 27 Prozent. **Daraus ist zu schließen, dass die zweite Forschungshypothese nicht bestätigt werden konnte.** Es scheint eher so

zu sein, dass TeilnehmerInnen mit einem niedrigen Anfangs-SOC mehr von einem Empowerment-Training profitieren und höhere Steigerungsraten erzielen können als TeilnehmerInnen mit einem bereits höheren Anfangs-SOC.

Ausblick

Als Ausblick auf die weitere Arbeit in diesem Bereich halte ich noch folgende Anmerkungen für wichtig. In Relation zur deutschen Normstichprobe fällt auf, dass sich der Durchschnitt der SOC-Werte der Trainingsgruppe (mit ca. 115 Punkten) auf einem deutlich unterhalb der Norm (Norm bei ca. 146 Punkten) liegenden Niveau bewegt und auch nach der deutlichen Steigerung um rund 20 Punkte zum Trainingsende immer noch gute 10 Punkte unter dieser Norm liegt. Vier TN (vgl. Tabelle 2) erzielten jedoch normgerechte oder sogar über der Norm liegende Ergebnisse. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass ein Empowerment-Training zwar gute Ergebnisse erzielen kann, jedoch weitere nachhaltig wirkende ressourcenunterstützende Maßnahmen bei Menschen mit MS sinnvoll und notwendig sind. Dies wird auch durch die Werte der Kontrollgruppe bestätigt, die beim Ausgangsniveau des SOC im Schnitt zwar 10 Punkte höher als die Trainingsgruppe liegt, aber mit rund 125 Punkten auch 20 Punkte hinter der Norm

Tabelle 3: Wer profitiert mehr?

Ø = Durchschnitt

Nr.	TN	SOC-3/2007	SOC-11/2007	Differenz absolut	Veränderung in %
1	T10	147	126	-21	-14,29
2	T9	146,5	166,5	+20	+13,65
3	T2	126	161	+35	+27,78
4	T12	121	140	+19	+15,70
5	T6	120	134	+14	+11,67
6	T4	116	129	+13	+11,21
7	T8	115	145	+30	+26,09
8	T11	114	145	+31	+27,19
9	T7	109	139	+30	+27,52
10	T5	102	123	+21	+20,59
11	T3	90	118	+28	+31,11
12	T1	80	107	+27	+33,75
Ø	alle	115,54	136,13	+20,59	+17,82
Ø	Nr. 2–11	115,95	140,05	+24,10	+20,78
Ø	Nr. 1–6	129,42	142,75	+13,33	+10,30
Ø	Nr. 2–6	125,90	146,10	+20,20	+16,04
Ø	Nr. 7–12	101,67	129,50	+27,83	+27,37
Ø	Nr. 7–11	106,00	134,00	+28,00	+26,42

zurückbleibt und beim Endwert noch hinter der Trainingsgruppe verbleibt.

Folgerungen aus dieser Tatsache könnten zum einen sein, dass für möglichst viele Menschen mit Multipler Sklerose (eventuell auch für alle Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen) Empowerment-Trainings flächendeckend angeboten werden sollten. Zum anderen erscheint es sinnvoll, dass weitere und weitergehende Ressourcen verfügbar gemacht werden sollten, etwa das Angebot von leicht zugänglichen und finanzierbaren Interventionen wie etwa von Psychotherapie, begleitender Beratung, Unterstützung in Krisen, Entspannungsverfahren, etc.

Diese Studie ist auf Grund der geringen Fallzahlen nicht repräsentativ, sie bietet dennoch erste Erkenntnisse über die Wirksamkeit von Empowermenttrainings, die in weiteren Forschungen vertieft werden sollten. Angesichts der positiven Ergebnisse der vorgelegten Pilotstudie ist es sinnvoll, die Forschungsanstrengungen in diesem Bereich der Gesundheitsforschung deutlich zu verstärken, konkret Wiederholungsuntersuchungen mit erweiterten „Fallzahlen“ und zusätzlichen Instrumentarien durchzuführen, sowie die eingangs genannten zusätzlichen „Wirkfaktoren“ zu erforschen. Mir ist bewusst, dass gerade letzterer Punkt nicht einfach zu realisieren

ist, doch scheinen mir angesichts der Bedeutung des Empowerment-Konzeptes und des salutogenetischen Ansatzes für Gesundheitsförderung und Prävention solche Anstrengungen überaus lohnenswert und gewinnbringend – sowohl für die Betroffenen als auch für die gesamte Gesellschaft.

(Die 45-seitige Langfassung der Studie ist auf unserer Homepage [www.lebensnerv.de/nachzulesen./](http://www.lebensnerv.de/nachzulesen/))*

Literaturauswahl:

ANTONOVSKY, A.: Health, Stress, and Coping. New perspectives on mental and physical wellbeing. San Francisco 1979

ANTONOVSKY, A.: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen 1997

BENGEL, J./STRITTMATTER, R. /WILL-MANN, H.: Was erhält Menschen gesund? Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. Köln 2001. Erweiterte Neuauflage

HERRIGER, N.: Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung, Stuttgart 2. Auflage 2002

HERRIGER, N.: Empowerment – Potenziale nutzen. (Grundlagentext Empowerment. Abgerufen unter www.empowerment.de/grundlagentext.html am 30.9.2008)

RAPPAPORT, J.: Ein Plädoyer für die Wirklichkeit. Ein sozialpolitisches Konzept des „empowerment“ anstelle präventiver Ansätze. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 2/1985, S. 257 ff

RICHTER, E.: Empowerment. Das Leben selbst in die Hand nehmen. In: UGB-Forum 4/00

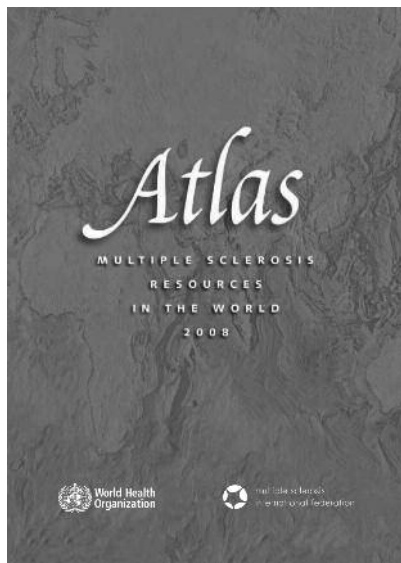
KEUPP, H./LENZ, A./STARK, W.: Entwicklungslinien der Empowerment-Perspektive in der Zivilgesellschaft. In: LENZ, A. / STARK, W. (Hg.): Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisationen. DGTV-Verlag, Tübingen 2002

Kontakt:

Prof. Dr. Gisela Hermes

HAWK – Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst
Hildesheim/Holzminde/Göttingen
Fakultät Soziale Arbeit und Gesundheit
Brühl 20
D-31134 Hildesheim
Tel.: 0049-51 21- 881 411
E-mail: Hermes@hawk-hhg.de
www.hawk-hhg.de

Multiple Sklerose ist eine weltweit auftretende Erkrankung



Am 17. September 2008 haben die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und die Internationale Multiple Sklerose Federation (MSIF) anlässlich einer MS-Konferenz in Montreal/Kanada den „Atlas of MS“ veröffentlicht. Nach Angabe der Herausgeber ist dies die umfassendste Studie, die je zum Auftreten von MS weltweit und der Verfügbarkeit von Ressourcen zur Unterstützung von Menschen mit MS erstellt wurde.

Der MS-Atlas erstellt ein detailliertes globales Bild von MS, das schlüssig mit der Vorstellung aufräumt, dass MS nur Menschen in den stärker entwickelten „nördlichen“ und „westlichen“ Ländern betrifft – MS ist eine globale Erkrankung! Mehr als 100 Staaten, die etwa 88

Prozent der Weltbevölkerung repräsentieren, haben an der dreijährigen Untersuchung teilgenommen.

Leider ist der „Atlas of MS“ nur in englischer Sprache verfügbar. Eine Nachfrage der Redaktion FORUM PSYCHOSOMATIK beim DMSG-Bundesverband ergab, dass derzeit keine Übersetzungen in andere Sprachen, also auch nicht ins Deutsche, geplant sind. FORUM PSYCHOSOMATIK hat deshalb beschlossen, die wesentlichen Ergebnisse („Summary of results“) für Sie aus dem Englischen zu übersetzen.

Der „Atlas of MS“ ist auf der Homepage der MSIF (www.msif.org) in der englischsprachigen Version der Seite als download erhältlich. Eine online-Version ist unter www.atlasofms.org einzusehen. Gedruckte Exemplare können bei der WHO in Genf bestellt werden (Preis: 20,- Schweizer Franken).

MS-Atlas – Zusammenfassung der Ergebnisse*

Epidemiologie (*Krankheitsverteilung, d. Red.*)

- MS ist eine weltweit auftretende Erkrankung – kein Land, das Daten zu dieser Studie beigetragen hat, war frei von MS
- MS ist eine Erkrankung, die häufiger bei Frauen als bei Männern auftritt
- Die Symptome treten im Durchschnitt etwa im Alter von 30 Jahren auf
- Die Studie deckte die geografische Struktur auf, die mit dieser Erkrankung verbunden ist
- Eine statistische Untererfassung in vielen tropischen/äquatornahen Ländern ist wahrscheinlich
- In den medizinischen Veröffentlichungen (insbesondere in Afrika und Teilen Asiens, aus denen eine niedrige Prävalenz berichtet wird) besteht ein Defizit von verlässlichen, validen und robusten Daten aus Studien und Berichten, die sich mit den epidemiologischen/ökonomischen Auswirkungen befassen

MS-Organisationen

- In vielen Ländern der Welt gibt es keine Unterstützung für Menschen mit MS, die durch die Betroffenen selber angeleitet wird

Diagnose

- Die Verfügbarkeit von und der Zugang zur Magnetresonanztomographie (MRT) ist sehr unterschiedlich
- Der Zeitraum vom ersten Auftreten der Symptome bis hin zur Diagnosestellung ist sehr unterschiedlich – oft zieht er sich über Monate und Jahre hin
- Die Ungleichheiten in der Verteilung des Reichtums auf der Welt haben Auswirkung auf die Verfügbarkeit von diagnostischen Dienstleistungsangeboten

Information

- Es gibt Ungleichheiten in der Verfügbarkeit von Informationen – in vielen Fällen ist die Lücke zwischen der Information, die man braucht, und der, die man bekommt, gewaltig

Unterstützung und Dienstleistungen

- Die Bedürfnisse von Menschen mit MS fließen nicht in Entscheidungsfindungen ein. Wenn dies geschähe, würde es die Lebensqualität der Betroffenen bedeutend verbessern
- Die Professionellen im Gesundheitswesen erhalten keine (oder ausreichende) Schulung, die ihnen hilft, Menschen mit MS zu erkennen und zu behandeln
- Es besteht ein Defizit in der öffentlichen und fachlichen Bewusstseinsbildung über MS und deren Auswirkungen
- Es gibt wenig Verständnis für die sozioökonomischen Kosten von MS in Bezug auf die einzelnen Personen, ihre Familien, die UnterstützerInnen und die Kommunen
- Ohne adäquate Aufklärung, Beratung und Unterstützung können Menschen mit MS nicht erkennen, wie sie am besten mit ihrer MS umgehen sollen und wie sie im Bildungswesen oder am Arbeitsplatz bleiben können
- In vielen Ländern sind keine Unterstützer-Gruppen von Betroffenen für Betroffene verfügbar
- In vielen Ländern sind aus keiner Bezugsquelle Hilfsmittel oder Anpassungen verfügbar
- Ein barrierefreier öffentlicher Verkehr ist vielfach nicht verfügbar oder nur schwer zu benutzen und es bestehen nur wenige alternative Beförderungsmöglichkeiten
- Es gibt nur wenige Angebote familienentlastender Kurzzeitpflege
- Es bedarf eines besseren Verständnisses dafür, wie der Transport und die Auslieferung von Medikamenten mit den Anforderungen der Pflege und der Behandlung zusammenhängen
- Es existieren erhebliche Einkommensungleichheiten im Umfeld der Behandlungsangebote
- Menschen mit MS suchen aktiv und gebrauchen eine große Bandbreite von nicht getesteten und nicht überprüften „ergänzenden“ oder „alternativen“ Heilmitteln, Therapien und Behandlungen
- Die Ergebnisse der Studie bestätigen die Schlüsselrolle der MS-Organisationen

Personelle Ressourcen

- In einigen Ländern behindert der Mangel an MS-kundigen Neurologen die Diagnose und die Bereitstellung von Behandlungen und Therapien
- Generell existiert ein Defizit an MS-Nurses (*spezielle MS-Krankenschwestern, d.Red.*)

- Es besteht ein unzureichender Einsatz von interdisziplinär arbeitenden Teams im kommunalen Bereich
- MS wird nach einem medizinischen und nicht nach einem sozialen Modell von Betreuung gehandhabt

Ansprüche, Gesetzgebung und Versicherung bei Behinderung

- Arbeitsgruppen für Gesundheit und Arbeit müssen stärker einbezogen werden, um die berufliche Rehabilitation zu verbessern
- Menschen mit MS sind oft abhängig von Behindertenpensionen und bedarfsgerechter finanzieller Unterstützung, um ihr Einkommen zu sichern
- Die Art der Anspruchsberechtigungen, die Höhe der Bezahlung und die Verwaltung der Behindertenpensionen und der finanziellen Unterstützungsleistungen haben direkten Einfluss auf die Lebensqualität von Menschen mit MS

Zentrale Themen

Die zentralen Themen für Menschen mit MS sind:

- Mangel an sozialer Unterstützung
- Mangel an Informationen bzw. Aufklärung der Öffentlichkeit über MS
- Die nicht vorhandene Zugänglichkeit und Verfügbarkeit von krankheitsbeeinflussenden Behandlungen
- Themen, die mit Arbeit und Beruf verbunden sind
- Themen, die mit Krankenversicherung und sozialer Sicherheit verbunden sind

Die zentralen Themen für die Professionellen in der MS-Behandlung sind:

- Mangel an Information bzw. Aufklärung der Professionellen im Gesundheitswesen über MS
- Themen, die mit der benötigten Zeit für die Diagnosestellung sowie mit dem dafür notwendigen Prozess bzw. der erforderlichen Technologie verbunden sind
- Die nicht vorhandene Zugänglichkeit und Verfügbarkeit von krankheitsbeeinflussenden Behandlungen
- Mangel an Forschung zu MS-bezogenen Themen
- Mangel an gesundheitlichen Dienstleistungen, einschließlich von MS-Zentren

Die wichtigsten Veränderungen, die notwendig sind, um die MS-Behandlung zu verbessern, sind:

- Die Öffentlichkeit sowie die Professionellen im Gesundheitswesen über MS zu informieren und aufzuklären
- Die gesundheitlichen Dienstleistungen, einschließlich der MS-Zentren und der Rehabilitations-Einrichtungen zugänglich und verfügbar zu machen
- MS-Gesellschaften und unterstützende Gruppen für Menschen mit MS zu entwickeln
- Die Forschung zu MS-bezogenen Themen zu verbessern und auszuweiten

* Die Übersetzung aus dem Englischen erfolgte durch
H.- Günter Heiden unter Mitarbeit von Martin Arnade



MS in Obama-Familie

Der Schwiegervater von Barack Obama, Fraser Robinson, der im Jahr 1991 mit 56 Jahren in Chicago verstarb, lebte ebenfalls mit der Diagnose „Multiple Sklerose“. Anlässlich der Präsentation des MS-Atlases im September 2008 betonte Obama (seinerzeit noch als Senator von Illinois und Präsidentschaftskandidat der Demokraten) in einer Videobotschaft für die MSIF sinngemäß: das Thema MS hat meine Familie persönlich betroffen, ich habe immer aufmerksam zugehört, wenn Freiwillige der MS-Gesellschaft mich in meinem Büro besuchten. Manche Geschichten gaben Hoffnung, andere Anlass zum Weinen. Auf jeden Fall waren diese Besuche für mich immer Anlass zum Handeln im Kongress.

Das 27-Sekunden-Video zum Ansehen und zum download:
www.msif.org/en/news/press_room/atlas_of_ms_launch/atlas_of_ms_video_news_release/index.html

Behinderung neu denken!

Die Bedeutung der Behindertenrechtskonvention für Menschen mit MS

von Sigrid Arnade

Ende März 2009 ist in Deutschland das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, kurz Behindertenrechtskonvention, in Kraft getreten. Mit der Behindertenrechtskonvention sind keine neuen Spezialrechte für behinderte Menschen geschaffen worden, sondern die Menschenrechte, die für alle Frauen und Männer gelten, sind auf die Lebenssituationen von Menschen mit Behinderungen zugeschnitten und ausdrücklich benannt worden. Die Vorschriften der Konvention sind ab sofort geltendes Recht in Deutschland. Im Folgenden werden zentrale Elemente der Konvention vorgestellt. Außerdem wird die Bedeutung der Behindertenrechtskonvention für Menschen mit MS thematisiert.

Perspektivenwechsel auf verschiedenen Ebenen

Mit der Behindertenrechtskonvention ist ein Perspektivenwechsel in der Betrachtungsweise von behinderten Menschen in gesetzliche Normierungen eingeflossen. Es handelt sich um einen Perspektivenwechsel auf verschiedenen Ebenen:

- **Weg vom medizinischen Modell von Behinderung, über das soziale Modell von Behinderung hin zu einem menschenrechtlichen Modell von Behinderung:** Nach dem medizinischen Modell von Behinderung wird Behinderung als das individuelle Defizit/Problem der betroffenen Person gesehen. Eine Behinderung liegt nach dieser Betrachtungsweise in der jeweiligen körperlichen, geistigen oder seelischen Schädigung eines Men-

schen begründet. Nach dem sozialen Modell von Behinderung sind es hingegen die gesellschaftlichen Barrieren, die zur Behinderung führen: die Stufen, die mobilitätsbehinderten Menschen den Weg versperren; schriftliche Informationen, die für blinde Menschen nicht wahrnehmbar sind; schwere Sprache, die für Menschen mit sogenannten geistigen Einschränkungen unverständlich bleibt. Als Weiterentwicklung des sozialen Modells von Behinderung begreift das menschenrechtliche Modell behinderte Menschen nicht länger als Problemfälle, sondern als Trägerinnen und Träger von unveräußerlichen Menschenrechten. Sie werden von Objekten zu Subjekten, von PatientInnen zu BürgerInnen.



Dr. Sigr d Arnade
sprach bei der UN
zu den Rechten
behinderter Frauen

In der Behindertenrechtskonvention wird Behinderung in Artikel 1 als Wechselwirkung zwischen der Beeintr chtigung eines Menschen und verschiedenen Barrieren beschrieben. In der Pr ambel (Buchstabe m) der Konvention wird von dem „wertvollen Beitrag“ gesprochen, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten. Das ist neu, so wurde von Behinderung und behinderten Menschen bislang nicht gedacht.

- **Von der Integration zur Inklusion:** Nach dem Modell der Integration m ssen sich Menschen, die an-

ders sind als die Norm, an die bestehenden Verh ltnisse anpassen. Das trifft auf Menschen mit Behinderungen genauso zu wie beispielsweise auf Menschen mit Migrationshintergrund. Nach dem Konzept der Inklusion m ssen sich dagegen die gesellschaftlichen Verh ltnisse so ver ndern, dass sie den Bed rfnissen der verschiedenen Menschen gerecht werden. Zum Beispiel m ssen nicht die Kinder mit Behinderungen fit f r die Regelschule gemacht werden, sondern die Regelschule muss sich so ver ndern, dass sie auch Kinder mit verschiedenen Behinderungen optimal f rdern kann.

Das Konzept der Inklusion ist ein wesentliches Charakteristikum der Behindertenrechtskonvention. Leider wurde der englische Begriff „inclusion“ in der offiziellen deutschen Übersetzung teilweise fälschlich mit „Integration“ übertragen. Eine Übersetzung, die sich stärker an der authentischen Originalfassung der Konvention orientiert als die offizielle deutsche Version, hat das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. mit der sogenannten „Schattenübersetzung“ erstellt. Sie ist unter www.nw3.de herunterzuladen oder beim Netzwerk zu bestellen.

- **Von der Wohlfahrt und Fürsorge zur Selbstbestimmung:** Traditionell werden behinderte Menschen gepflegt, versorgt, betreut und dabei vielfach entmündigt. Nach dem menschenrechtlichen Verständnis von Menschen mit Behinderungen haben behinderte Frau-

en und Männer genauso das Recht, ein selbstbestimmtes Leben in Würde zu führen, wie alle anderen Menschen auch. Das bedeutet beispielsweise, dass sie entscheiden können, wo und mit wem sie leben wollen, und nicht gezwungen werden dürfen, in besonderen Wohnformen zu leben (Artikel 19 der Behindertenrechtskonvention). Die notwendige Hilfe muss dann der gewählten Wohnform folgen und nicht umgekehrt.

Auch die Selbstbestimmung ist ein Schlüsselbegriff der Behindertenrechtskonvention. Leider wurde auch dieser Begriff falsch ins Deutsche übertragen. Selbstbestimmung bedeutet in jedem Fall, die Wahlmöglichkeit zwischen akzeptablen Alternativen zu haben, was in der Lebensrealität vieler behinderter Menschen in Deutschland derzeit noch nicht gegeben ist.

Nichts über uns ohne uns!

Das Motto „Nichts über uns ohne uns!“ zog sich wie ein roter Faden durch die Verhandlungen zur Behindertenrechtskonvention in New York. Behinderte Menschen und ihre Organisationen waren mit jeweils rund 400 VertreterInnen an den Verhandlungen beteiligt. Ihre Sicht wurde von den verhandelnden Regierungsdelegationen gehört und ernst genommen.

Die Beteiligung der ExpertInnen in eigener Sache spiegelt sich auch im Konventionstext. Außerdem wird in Artikel 4 Abs. 3, Artikel 33 Abs. 3 und Artikel 35 Abs. 4 festgelegt, dass Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen in allen Phasen der Umsetzung und Überwachung der Behindertenrechtskonvention eng einzubeziehen und aktiv zu beteiligen sind.

Frauen und Gesundheit

Hier sollen zwei weitere Aspekte der Behindertenrechtskonvention angesprochen werden, die für MS-betroffene Menschen bedeutsam sein können.

- **Frauen mit Behinderungen:** MS-Betroffene sind mehrheitlich weiblich. Deshalb soll hier darauf hingewiesen werden, dass die Behindertenrechtskonvention sowohl einen speziellen Frauenartikel (Artikel 6) als auch Frauen- und Genderreferenzen in anderen Artikeln enthält. Damit verpflichten sich die Vertragsstaaten, bei allen Planungen und Maßnahmen im Sinne der Konvention die Situation von behinderten Frauen speziell zu berücksichtigen. In Artikel 6 wird das „Empowerment“* von Frauen mit

Behinderungen thematisiert. Ähnlich wie die „Selbstbestimmung“ gehört „Empowerment“ zu den Schlüsselbegriffen der Konvention.

- **Gesundheit:** Mit Artikel 25 enthält die Behindertenrechtskonvention einen eigenen Abschnitt zum Thema Gesundheit. Darin erkennen die Vertragsstaaten das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit an. Außerdem verpflichten sich die Staaten, behinderten Menschen die Gesundheitsleistungen anzubieten, die speziell wegen der Behinderung benötigt werden, sowie solche, die weitere Behinderungen möglichst gering halten oder vermeiden helfen.

alle inklusive! Die neue UN-Konvention

Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Karin Evers-Meyer, hat eine Kampagne mit dem Namen „alle inklusive! Die neue UN-Konvention“ initiiert. Gemeinsam mit den Behindertenorganisationen im Deutschen Behindertenrat hat sie zwischen Januar und März 2009 acht Konferenzen zu acht Themenkomplexen der Behindertenrechtskonvention in acht Bun-

desländern durchgeführt. Auf den Konferenzen wurde erarbeitet, welcher legislative und sonstige Handlungsbedarf für die Bundesrepublik Deutschland im Licht der Behindertenrechtskonvention besteht. Die Ergebnisse werden in einer Broschüre zusammengefasst, die etwa ab Mitte Mai 2009 erhältlich ist (s.a. www.behindertenbeauftragte.de/alle-inklusive).

* in der offiziellen deutschen Fassung falsch mit „Autonomie“ übersetzt

Ausblick

Die im Deutschen Behindertenrat zusammen arbeitenden Verbände fordern einen Aktionsplan zur Umsetzung der Behindertenrechtskonvention. Die Ergebnisse der Kampagne „alle inklusive! Die neue UN-Konvention“ können als Grundlage für solch einen Aktionsplan dienen.

Ein zentrales Element jeden staatlichen Handelns in Bezug auf Menschen mit Behinderungen muss ab sofort der Grundsatz „Nichts über uns ohne uns!“ sein. Die Konvention verpflichtet zwar nur die Vertragsstaaten, an ihren Normen muss sich jedoch auch das Handeln aller Behörden, Institutionen und Organisationen messen lassen. Das bedeutet für die Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen beispielsweise, dass Positionen mit Entscheidungsbefugnis vorrangig mit Betroffenen zu besetzen sind.

Die Behindertenrechtskonvention stärkt die Position von Menschen mit Behinderungen. Sie müssen nicht länger als BittstellerInnen auftreten, die dankbar zu sein haben. Behinderte Menschen haben das Recht, gleichberechtigt mit anderen in allen Bereichen am Leben in der Gemeinschaft teilzuhaben. Und sie haben das Recht, die dafür notwendige Unterstützung zu erhalten.

Es ist leider nicht zu erwarten, dass das Leben von Menschen mit MS jetzt von einem Tag auf den anderen leichter wird und sich alle Behörden und Institutionen an den Vorgaben der Behindertenrechtskonvention orientieren. Dazu ist vermutlich noch ein langer Kampf notwendig. Aber je mehr Menschen mit Behinderungen oder/und chronischen Krankheiten sich stolz und im Bewusstsein der eigenen Würde an diesem Kampf beteiligen, desto eher kann er erfolgreich sein. Dabei kann es ein erster Schritt sein, das eigene Bild von Behinderung zu hinterfragen und vielleicht Behinderung neu zu denken.

Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Präambel

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens –

- a) *unter Hinweis* auf die in der Charta der Vereinten Nationen verkündeten Grundsätze, denen zufolge die Anerkennung der Würde und des Wertes, die allen Mitgliedern der menschlichen Gesellschaft innewohnen, sowie ihrer gleichen und unveräußerlichen Rechte die Grundlage von Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt bildet,
- b) *in der Erkenntnis*, dass die Vereinten Nationen in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und in den Internationalen Menschenrechtspakten verkündet haben und übereingekommen sind, dass jeder Mensch ohne Unterschied Anspruch auf alle darin aufgeführten Rechte und Freiheiten hat,
- m) *in Anerkennung* des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können, und in der Erkenntnis, dass die Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird,
- n) *in der Erkenntnis*, wie wichtig die individuelle Autonomie und Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen ist, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen,
- o) *in der Erwägung*, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben sollen, aktiv an Entscheidungsprozessen über politische Konzepte und über Programme mitzuwirken, insbesondere wenn diese sie unmittelbar betreffen,
- p) *besorgt* über die schwierigen Bedingungen, denen sich Menschen mit Behinderungen gegenübersehen, die mehrfachen oder verschärften Formen der Diskriminierung aufgrund der Rasse, der Hautfarbe, des Geschlechts, der Sprache, der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen, ethnischen, indigenen oder sozialen Herkunft, des Vermögens, der Geburt, des Alters oder des sonstigen Status ausgesetzt sind,
- q) *in der Erkenntnis*, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen sowohl innerhalb als auch außerhalb ihres häuslichen Umfelds oft in stärkerem Maße durch Gewalt, Verletzung oder Missbrauch, Nichtbeachtung oder Vernachlässigung, Misshandlung oder Ausbeutung gefährdet sind,

Artikel 1

Zweck

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

Artikel 6

Frauen mit Behinderungen

- (1) Die Vertragsstaaten anerkennen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt sind, und ergreifen in dieser Hinsicht Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass sie alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll und gleichberechtigt genießen können.
- (2) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen zur Sicherung der vollen Entfaltung, der Förderung und der Stärkung der Autonomie der Frauen, um zu garantieren, dass sie die in diesem Übereinkommen genannten Menschenrechte und Grundfreiheiten ausüben und genießen können.

Artikel 19

Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

- a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;
- b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;
- c) gemeindenaher Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.

(5) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaaten sicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden.

Artikel 25

Gesundheit

Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben. Insbesondere

- a) stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;
- b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen;
- c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;
- d) erlegen die Vertragsstaaten den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen;
- e) verbieten die Vertragsstaaten die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine solche Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist; solche Versicherungen sind zu fairen und angemessenen Bedingungen anzubieten;
- f) verhindern die Vertragsstaaten die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder -leistungen oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten aufgrund von Behinderung.

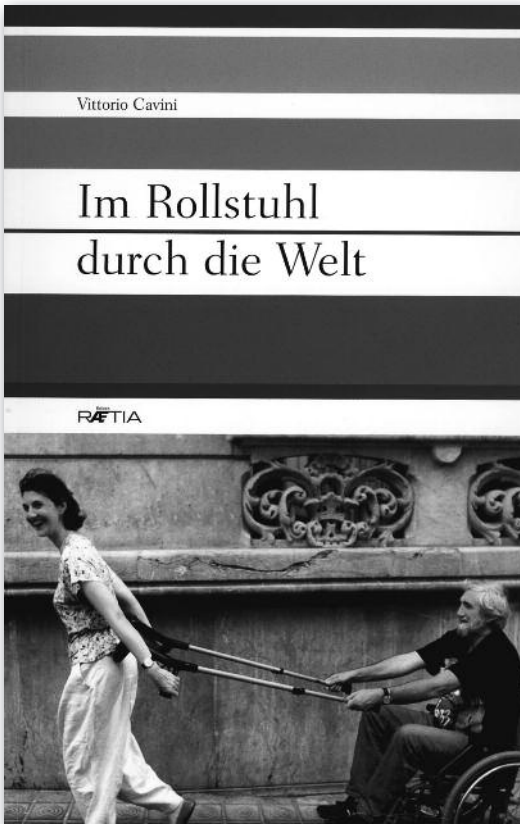
Zeitschiene –

Behindertenrechtskonvention (BRK)

- 12/2001:** Die UN setzt ein Ad hoc-Komitee zur Konventions-
erarbeitung ein
- 01/2004:** Ein erster Textentwurf wird vorgelegt
- 25.08.06:** Das Ad hoc-Komitee beschließt einen Konventionstext
- 13.12.06:** Die UN-Vollversammlung verabschiedet die Konvention
- 30.03.07:** Unterzeichnung der BRK in New York durch Deutschland
- 03.05.08:** Die BRK tritt international in Kraft (20 Staaten-Regelung)
- 01.10.08:** Kabinettsbeschluss zu einem Ratifikationsgesetz
- 12.11.08:** 1. Lesung im Deutschen Bundestag
- 24.11.08:** Anhörung im Bundestagsausschuss „Arbeit und Soziales“
- 04.12.08:** Verabschiedung im Deutschen Bundestag
- 19.12.08:** Verabschiedung im Bundesrat
- 21.12.08:** Ratifikationsgesetz vom Bundespräsident unterzeichnet
- 31.12.08:** Veröffentlichung des Ratifikationsgesetzes im Bundesgesetz-
blatt
- 24.02.09:** Hinterlegung der Ratifikationsurkunde in New York
- 26.03.09:** Die Konvention tritt für Deutschland in Kraft

Weitere Informationen zur BRK unter
www.un.org/disabilities (englischsprachig)

www.behindertenbeauftragte.de/alle-inklusive
(Kampagne der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung zur BRK)



Vittorio Cavini: *Im Rollstuhl durch die Welt.* Edition Raetia, Bozen 2006, ISBN: 13-978-88-7283-269-1 280 S. 18,00 Euro

„Papa, du bist ein Idiot!“ sagte die jüngere Tochter von Cavini eines Tages und löste damit die Initialzündung für das vorliegende

Buch aus: „Du kannst schreiben, hast eine Krankheit, die vielen Menschen Angst macht, bist trotzdem ununterbrochen auf Achse und nichts deutet daraufhin, dass du vorhast, das Reisen einzuschränken. Du musst etwas tun: Schreib ein Buch über deine Reisen und deine Krankheit!“

Der so Angesprochene war bis zu seiner Pensionierung im Jahr 1992 Journalist und Dokumentarfilmer beim italienischen Fernsehen in Bozen/Südtirol und Mitte der 70er Jahre wurde bei ihm (nach etlichen medizinischen Wirkungen) Multiple Sklerose diagnostiziert. Die MS betraf vorwiegend sein rechtes Bein und so reiste und filmte Cavini in fast allen Ländern der Erde – mit Krücken und Rollstuhl und immer in Begleitung seiner Frau Silvia. Auch nach seiner Pensionierung bleibt Cavini dem Reisen treu und wünscht sich zum Schluss seines Buches, 150 Jahre alt zu werden. In lockerem Stil geschrieben, unterlegt mit vielen Farbbildern seiner Reisen macht der Titel Mut, selbst wieder einmal den Koffer oder den Rucksack zu packen und das nicht trotz MS, sondern einfach mit MS.

HGH