

Liebe Leserinnen und Leser,

vielleicht wundern sich einige von Ihnen, dass wir schon länger keinen Forschungspreis mehr vergeben haben. Der Grund dafür liegt darin, dass wir unsere Forschungsaktivitäten zielgerichteter einsetzen wollen. In diesem Bemühen haben wir in diesem Jahr innerhalb des „*Deutschen Kongresses für Psychosomatik und Psychotherapie*“ ein Satellitensymposium organisiert. Drei WissenschaftlerInnen, von denen zwei unserer Jury angehören, sprachen über Themen, die zum Komplex „*Psychosomatik der MS*“ gehören. So wurden wir und die anderen ZuhörerInnen über den neuesten Kenntnisstand und die aktuellen Diskussionslinien informiert. Daran wollen wir auch Sie durch den Abdruck der Vorträge in dieser und der nächsten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK teilhaben lassen.

Teilhaben lassen möchte ich Sie auch an meinen Erfahrungen mit zwei Kinofilmen, in denen MS thematisiert wird und die derzeit laufen. „*Die Friseurin*“ von Doris Dörrie ist eine angenehme Ausnahmeerscheinung, denn die Hauptfigur hat zwar MS, aber darum geht es nur am Rande. Wie im wirklichen Leben, gehört die MS zwar zu der

betroffenen Frau dazu, sie dominiert aber keineswegs das Leben der Friseurin. Ich finde diesen Film sehr sehenswert. Im Gegensatz dazu war ich von dem Film „*Lourdes*“ von Jessica Hausner ziemlich enttäuscht. Es ist mir unerklärlich, wieso dieser langweilige nichtssagende Streifen so positive Kritiken bekommen hat. Was als Botschaft hängen bleibt, ist allenfalls, dass ein Leben im Rollstuhl sinnlos ist und man/frau höchstens auf ein Wunder hoffen kann. Mir persönlich fiel da noch einiges mehr ein.

Anderes Thema: Waren Sie in letzter Zeit auf unserer Website www.lebensnerv.de? Dann ist Ihnen vielleicht aufgefallen, dass es die neue Rubrik „Erfahrungsberichte“ gibt. Dort haben Menschen mit MS, die ihre Geschichte unter Berücksichtigung der psychosomatischen Aspekte aufschreiben, die Gelegenheit, anderen von den eigenen Erfahrungen zu berichten.

Wir freuen uns auf Ihre Berichte!
Ihre



Dr. Sigrid Arnade



Symposium Psychotherapie, Empowerment, Identität

Im Rahmen des „Deutschen Kongresses für Psychosomatik und Psychotherapie“ veranstaltete die Stiftung LEBENSNERV am 17. März 2010 ein Satellitensymposium in Berlin. Ziel war es, die aktuellen Diskussionsverläufe in der psychosomatisch orientierten Sichtweise von Multipler Sklerose herauszuarbeiten. Die ReferentInnen beim gut besuchten Symposium waren Prof. Dr. Peter Henningsen, Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene und Dr. Sascha Köpke. Nachstehend veröffentlichen wir die von den AutorInnen vorab erstellten Kurzfassungen der drei Vorträge sowie die Mitschriften der Vorträge von Henningsen und Lucius-Hoene. Aus Platzgründen erfolgt die Wiedergabe des Vortrags von Köpke in der Ausgabe 2/2010. Wir haben jedoch bereits jetzt auf unserer Homepage www.lebensnerv.de eine Zusammenfassung aller drei Vorträge inklusive der optischen Präsentationen als PDF-Datei zusammengefasst.

Abstracts

Prof. Dr. Peter Henningsen: Psychotherapie bei Multipler Sklerose
(Klinikum rechts der Isar, Institut u. Poliklinik für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie u. Med. Psychologie, München)

In dem Beitrag sollen unterschiedliche Ansätze und Befunde zur Psychotherapie bei Multipler Sklerose vorgestellt werden. Zu unterscheiden

sind hier Ansätze zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung und Ansätze zur Verbesserung begleitender psychosomatischer Symptome wie Depressivität oder Fatigue. Gewarnt wird davor, die Illusion des Patienten zu nähren, mittels Psychotherapie psychische Ursachen der Erkrankung selbst beseitigen und damit den neurologischen Verlauf positiv gestalten zu können.

Dr. Sascha Köpke: Selbst-Bemächtigung, Edukation und Empowerment bei Multipler Sklerose (MS) *Universität Hamburg, MIN-Fakultät, Hamburg*

Hintergrund: Menschen mit MS sind mit einer Vielzahl von Ungewissheiten bezüglich Diagnose, Prognose sowie krankheitsspezifischer und symptomatischer Therapien konfrontiert. Angesichts dieser Ungewissheit erscheint ein Empowerment der Patienten mit dem Ziel der selbstbestimmten Lebens- und Krankheitsbewältigung unumgänglich.

Methoden: Es wurden eine Reihe von Vorarbeiten zu Präferenzen und Informationsbedürfnissen von Menschen mit MS erfragt. In randomisiert-kontrollierten Studien wurden zwei Patienteninformationsprogramme auf Ihre Wirksamkeit überprüft. Das Programm zur Immuntherapie bestand aus einer 100-seitigen evidenzbasierten (= *auf Beweismaterial gestützt, d. Red*) Informationsbroschüre sowie einer 2-seitigen Entscheidungshilfe. Das Programm zum Schubmanagement beinhaltete neben einer 30-seitigen Broschüre, eine 4-stündige Schulung, in der Menschen mit MS umfassend über Schübe und Schubtherapien informiert wurden. Ein wichtiger Teil der Schulung war die Möglichkeit zur Reflexion und Diskussion. Darüber hinaus erhielten die Teilnehmer die Möglichkeit, ein Rezept für Kortisontabletten zu erhalten, um bei Bedarf eine orale Kortisontherapie selbstbestimmt beginnen zu können.

Ergebnisse: Menschen mit MS wollen in medizinische Entscheidungen einbezogen werden. Unverzerrte, verständliche Informationen werden nicht als verängstigend empfunden. Die Studie zur Immuntherapie führte zu einer kurzfristigen kritischen Haltung gegenüber einer Immuntherapie, dieses führte jedoch nicht zu autonomen oder veränderten Behandlungsentscheidungen. Im Gegensatz dazu führte das Schulungsprogramm zum Schubmanagement zu autonomen Therapieentscheidungen sowie zu einer deutlichen Veränderung der Wahl der Therapieoption im Falle eines Schubes. Darüber hinaus berichteten Teilnehmer in der Schulungsgruppe einen subjektiv besseren Krankheitsverlauf sowie deutlich weniger Schübe innerhalb von 2 Jahren. In einer Folgestudie konnte gezeigt werden, dass das Programm erfolgreich in die Versorgung implementierbar ist.

Diskussion: Die Möglichkeit für Betroffene, Inhalte und Konsequenzen einer unverzerrten Information gemeinsam zu diskutieren und reflektieren sowie die Ermöglichung von Selbstmanagementoptionen hat deutliche positive Auswirkungen. Solche Programme sollten Standardversorgung für Menschen mit MS sein. Zurzeit evaluieren wir ein Schulungsprogramm für MS-Frühbetroffene mit den Schwerpunkten Diagnose, Prognose und Frühtherapie in einer multizentrischen Studie mit 190 Teilnehmern. Ein erweitertes Programm zur Immuntherapie mit zwei 2- und 4-stündigen Schulungsteilen zusätzlich zur überarbeiteten Broschüre wird ab Anfang 2010 in Zusammenarbeit mit Rehakliniken innerhalb einer randomisiert-kontrollierten Studie untersucht

Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene: Narrative Identität und Multiple Sklerose
(Institut für Psychologie, Rehabilitationspsychologie und Psychotherapie, Freiburg)

Multiple Sklerose konfrontiert die betroffenen Menschen in kaum vorhersehbarer Weise mit Krankheitsausbrüchen, die häufig Veränderungen und Neuanspassungen in der Lebensführung erzwingen. Lebensziele müssen revidiert, Zeitpläne angepasst, Gewohnheiten müssen verändert werden, damit im Leben mit der Erkrankung die Möglichkeiten und Handlungsspielräume ausgeschöpft werden können. Die Veränderungen, Brüche und Neuorientierungen schlagen sich auch auf der Ebene der Identität der Betroffenen nieder. Hier sind es vor allem die Herstellung und Wahrung von Kontinuität der Selbsterfahrung und der Aushandlung der sozialen Identität, die immer wieder geleistet werden müssen. Eine wichtige Rolle bei dieser Identitätsarbeit spielen dabei die narrativen Verarbeitungsmöglichkeiten des Erlebten: die Arbeit an der persönlichen Biographie und die alltägliche Identitätsarbeit in der Auseinandersetzung und Spiegelung mit den Menschen des Umfeldes vollzieht sich in hohem Maß in narrativen Strukturen. Der Vortrag stellt dar, wie die Narrativierung der Krankheitserfahrungen bei der Anpassung und Wahrung der eigenen Identität hilft. Anhand von Gesprächen und Interviews mit Multiple-Sklerose-Kranken wird illustriert, wie narrative Sinnstiftung und Bewältigung stattfinden kann.

Peter Henningsen: Psychotherapie bei Multipler Sklerose*

Vielen Dank Frau Arnade, Herr Heiden, ich freue mich wirklich, heute hier zu sein. Vor über 18 Jahren habe ich einen meiner ersten Vorträge in der Psychosomatik überhaupt auf Ihre Initiative hin in Stadtlengsfeld gehalten. Ich weiß nicht, ob Sie sich daran erinnern: 1991 ging es um den damaligen Stand von Psychoneuroimmunologie und Multipler Sklerose (MS). Angesichts dieser langen Verbindung freue ich mich, heute in diesem Rahmen zu diesem Thema mit dem Symposium zu beginnen.

Das ist jetzt ein relativ konventioneller Vortrag, in dem ich versuche, kurz auf die Zusammenhänge „Multiple Sklerose und Psyche“ aus ärztlich-psychosomatischer Sicht einzugehen. Ich tue dies in vollem Bewusstsein, dass es auch noch alle möglichen Dimensionen gibt zu dem Thema: aus der Betroffenenperspektive, aus der Perspektive anderer Wissenschaften und so weiter, die jetzt nicht vorkommen. Dann möchte ich kurz die Evidenzlage anreißen, was gibt es bisher an Studien zu „Psychotherapie bei MS“ und abschließend ein Fazit ziehen.

MS ist eine sehr häufige, chronisch entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems, die in Deutschland mit einer Prävalenz von 1,5 Promille mit Erstmanifestation im jüngeren Erwachsenenalter auftritt. Im Verhältnis von 2 zu 1 sind Frauen betroffen. Die MS hat unterschiedliche Verlaufsformen, die mit den beiden Enden des Spektrums „schubförmig“ und „primär progredient“ verlaufen und mit Mischformen davon. Aus neurologischer Sicht geht es therapeutisch einerseits um die Therapie des Schubs, andererseits um eine immunmodulatorische Therapie, die die Wahrscheinlichkeit von Schüben und dem weiterem Fortschreiten der Erkrankung reduzieren soll. Es geht außerdem um die Therapie der Komplikationen, wenn solche eingetreten sein sollten. Ein besonderes Thema bei der Erkrankung, insbesondere in ihrem frühen Stadium, ist ihre unsichere Prognose. Man sagt, es ist am Anfang ganz schwer vorherzusehen, wie sie weiter verlaufen wird. Wichtig dabei ist aber die Aussage, dass sie nicht immer sehr schwer verläuft, sie ist nicht von



Prof. Dr. Peter Henningsen

vornherein auf einen progredienten Verlauf ausgerichtet. Doch gerade im Psychologischen bedeutet dies, mit der Unsicherheit in den ersten Phasen der Erkrankung zurechtzukommen.

MS und Psyche hat zwei Betrachtungsrichtungen: somatopsychisch und psychosomatisch. Somatopsychisch ist die Betrachtungsweise, wie es einem psychisch geht, der an einer solchen somatischen, organischen Erkrankung leidet. Wenn man sich die Studien dazu anschaut, dann ist ein ganz wichtiges Thema, dass im Verlauf der Erkrankung vermehrte Depressivität, Niedergeschlagenheit, Freudlosigkeit, Antriebsverminderung auftreten können. Die Studien besagen, dass

dies 30 bis 50 Prozent der Patienten mit MS in irgendeiner Phase ihrer Erkrankung betrifft.

Wenn ein Patient mit MS eine Depression hat, ist nicht ohne weiteres klar, wie dies zu erklären ist. Es gibt Fälle, bei denen es klare Hinweise darauf gibt, dass die Depressivität auch etwas mit den organischen Läsionen zu tun hat. Aber das mischt sich mit Medikamenteneffekten, gerade bei der immunmodulatorischen Therapie, die bei manchen Patienten Stimmungsveränderungen auslösen kann und natürlich mit dem ganzen Komplex dessen, was man reaktive Depression nennt: Das Depressiv-Werden im Erkennen, im Sich-Auseinandersetzen, im Sich-Zurechtfinden mit dieser Erkrankung.

Ein in letzter Zeit besonders diskutiertes Thema ist die Fatigue. Ich weiß auch nicht, warum sich der Begriff „Fatigue“ und nicht „Erschöpfung“ oder „Müdigkeit“ eingebürgert hat. Es gibt Studien, die besagen, dass dies 80 Prozent der Patienten betreffen kann. Jeder Patient, der davon betroffen ist, muss erhebliche Anpassungsleistungen bei der Auseinandersetzung, der Bewältigung, der Identitätsfindung usw. aufbringen.

Wenn wir uns die Anpassungsleistungen ganz generell beim Erleben körperlicher Erkrankung einmal aus der Sicht der Medizinpsychologie anschauen, dann muss man sich, je nach Erkrankung, mit

einer ganzen Reihe von Themen auseinandersetzen: der Lebensbedrohlichkeit, der möglichen Irreversibilität, der Progredienz, der Unvorhersehbarkeit, die ja bei der MS eine besonders große Rolle spielt, der reduzierten Leistungsfähigkeit, der durch die Erkrankung entstehenden Abhängigkeit von Ärzten, Personal und Angehörigen. Wir wissen aus anderen Studien und bei anderen Krankheitsbildern, dass unter dem Thema „Progredienz-Angst“, also Angst vor dem möglichen Fortschreiten der Erkrankung, das Abhängigkeitsthema eine ganz große Rolle spielt. Es gibt aber auch den wichtigen Aspekt des „Posttraumatic growth“, ich weiß nicht, ob es dafür eine deutsche Entsprechung gibt, also Krankheit als Krise und Chance. Man kann in der Auseinandersetzung mit der Krankheit auch Zugang zu ganz wichtigen Aspekten zu seiner eigenen Lebensbilanz und den Lebensprojekten gewinnen, was durchaus auch positive Aspekte beinhaltet.

Wer sich eher aktiv und problemfokussiert informiert, wer sich überlegt, was kann ich an Unterstützung bekommen, hat eher eine bessere Prognose in seiner Anpassung an die Erkrankung als jemand, der tendenziell eher den Kopf in den Sand steckt. Die Frage, wie jemand verhaltensorientiert ist, ob er aktiv agiert oder eher passiv vermeidet, hat ganz

viel damit zu tun, wie er sowohl kognitiv als auch emotional diese Erkrankung erlebt. Das läuft unter dem etwas komischen Titel der „Krankheitsrepräsentanz“. Dabei geht es darum: Wie erlebe ich die Erkrankung? Welche Vorstellung von der Heilbarkeit habe ich? Wie geht es mir emotional damit?

Wenn jemand Symptome im Sinne der Anpassungsreaktion, der Belastungsreaktion entwickelt, dann ist klar, dass es um typische depressive Symptome und Angstsymptome geht. Wichtig ist es, immer daran zu denken, dass körperliche Symptome manchmal auch Ausdruck von einer solchen Belastungsreaktion sein können. Das ist dann nicht immer leicht von möglichen körperlichen Beschwerden im Rahmen der Grunderkrankung zu trennen, muss aber immer auch als Möglichkeit aus ärztlicher Sicht erwogen werden. Nicht alles, worüber ein Patient mit MS an Beschwerden klagt, darf als Ausdruck der Aktivität der Grunderkrankung interpretiert werden, das kann auch ein Ausdruck einer Belastung sein.

Das war jetzt die somatopsychische Betrachtungsrichtung. Anders herum: psychosomatisch. Was gibt es an Evidenzen dafür, dass psychische Faktoren in irgendeiner Form den Verlauf der Erkrankung beeinflussen? Hier weiß man mittlerweile relativ gesichert mit einer Meta-Analyse, dass belastende Lebensereignisse bei der

Auslösung von Schüben eine Rolle spielen. Wohlgemerkt, nicht bei der Entstehung der Erkrankung oder bei der Gesamtprognose, aber bei der Frage, zu welchem Zeitpunkt Schübe der Erkrankung auftreten. Es ist also eindeutig, dass es einen Zusammenhang zwischen belastenden Lebensereignissen und Schubauslösung gibt.

Es gab in den 50er Jahren eine Autorin, Paulley, die gesagt hat, wer an MS erkrankt, der hat eine prädisponierende Persönlichkeitsproblematik. Das ist eine ganz analoge Diskussion zur Krebspersönlichkeit und beides gilt nicht mehr. Das war vollkommen spekulativ und durch keine saubere Studie nachgewiesen, ist aber in den Köpfen mancher Psychotherapeuten immer noch drin. Darum ist es mir auch ein Anliegen, deutlich zu sagen, dass es dafür wirklich keine Grundlagen gibt.

Wozu Psychotherapie bei MS? Nicht jeder braucht das, aber sie ist sinnvoll, wenn jemand in seinem Anpassungsprozess Unterstützung brauchen kann oder bei der Verbesserung der Lebensqualität, oder wenn Symptome auftreten wie Depressionen. Sehr wichtig ist, uns klar zu machen, dass es nicht um die Behandlung angenommener pathogener Persönlichkeitsstörungen geht. Das ist wirklich praktisch relevant! In meiner Zeit in Heidelberg gab es Probleme in der Kommunikation mit nie-

dergelassenen PsychoanalytikerInnen, die diese Theorie so primafanden, dass sie daran mit den Patienten arbeiten wollten.

Jetzt zur Evidenzbasierung: Es gibt die Cochrane Collaboration, eine Organisation, die therapeutische Evidenzen der Medizin mit Reviews und Meta-Analysen untersucht und es gibt auch zum Thema „Psychologische Intervention bei MS“ ein Review. In einer Übersicht über 16 Studien¹ wurde festgestellt, dass kognitive Verhaltenstherapie bei der Behandlung von Depressionen zur Unterstützung des Coping bei Patienten mit MS geeignet ist.

Es gibt noch ein anderes Cochrane-Review zur Exercise-Therapie. Das ist nicht im engeren Sinne Psychotherapie, sondern eher eine krankengymnastische Therapie. Sie ist geeignet zur Verbesserung der Muskelkraft, hat einen geringen Effekt auf die Stimmung, aber ist nicht geeignet, die Fatigue, die Erschöpfung, im Erleben zu reduzieren.

Eine ganz interessante Studie ist vor ein paar Jahren sehr hochrangig im „Archives of General Psychology“ veröffentlicht worden: eine per Telefon durchgeführte

¹ Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R. Psychological interventions for multiple sclerosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2006, Issue 1

kognitive Verhaltenstherapie ist ebenso wirksam bei Depressionen bei Patienten mit MS wie einfacher „emotional support“, der keine spezifische Psychotherapie war. Das eine ist etwas wirksamer als das andere, zumindest im ersten Jahr nach der Behandlung. Und dann gibt es eine Studie, die sich im Sinne einer randomisiert kontrollierten Studie auch das Thema der Fatigue bei MS angesehen hat: Es wurde gezeigt, dass sowohl kognitive Verhaltenstherapie wie Entspannungstherapie die Erschöpfungssymptome bei MS reduzieren kann.

Damit komme ich auch schon zum Fazit: Man kann also sagen, dass Psychotherapie – auf einer nicht sehr großen, aber doch immerhin ordentlichen wissenschaftlichen Basis – zur Unterstützung des Coping, zur Behandlung der Depressivität und der Fatigue wirksam ist. Ich finde es am sinnvollsten, es unter diesem Aspekt ganz grundsätzlich zu sehen: der Behandlung einer Körper-Selbst-Störung. Psychotherapie sollte nicht mit dem Ziel durchgeführt werden, den Verlauf der neurologischen Grunderkrankung zu beeinflussen.

Es ist wichtig, rechtzeitig eine Indikation zu stellen und das erfordert, dass die Neurologen mit den Patienten so kommunizieren, dass psychische Belastungen überhaupt erkennbar werden können. Das ist nicht selbstverständlich, wenn es

immer um die Frage der nächsten immunmodulatorischen Therapie und Ähnliches geht. Es muss darum gehen, dass nicht von vornherein körperliche Beschwerden automatisch ursächlich der Grunderkrankung zugeschrieben werden. Wichtig ist, als Neurologe zu sehen, dass es auch von Seiten des Patienten Ängste gibt, sich diesen Aspekten der Erkrankung zuzuwenden und dass es manchmal Motivationsarbeit braucht, bis ein Patient bereit ist, sich auch mit dieser Seite der Erkrankung zu beschäftigen. Bei all dem ist eine gute Kooperation von Neurologen, Psychotherapeuten und wer sonst noch im Umfeld aktiv ist, wichtig! Das alte Modell „der Psychotherapeut sitzt in seinem Kämmerlein und spricht mit dem Patienten und **nie** (Hv. PH) mit irgend jemand anderem“ ist bei solchen Erkrankungen sicherlich nicht das hilfreichste Modell, sondern dass die Behandler beispielsweise miteinander telefonieren ist sicher von Vorteil. Vielen Dank!

** Die Mitschrift wurde bearbeitet von
H.- Günter Heiden*

Gabriele Lucius-Hoene: Narrative Identität und Multiple Sklerose*

Ich möchte mich sehr herzlich bedanken für die Möglichkeit, hier über unsere Arbeit zu erzählen, die sehr viel mit narrativer Identität bei Erkrankungen und in diesem Zusammenhang auch mit Multipler Sklerose (MS) zu tun hat. Bei den Methoden, mit denen ich mich beschäftige, wird es sehr wenig um **Evidenzbasierung** gehen, sondern sehr viel um **Erzählen**.

Was ich gerne besprechen möchte, ist der Zusammenhang zwischen Identität und Erzählen als etwas, was für uns aus einer psychologisch, soziolinguistisch-identitätstheoretischen Richtung unbedingt zusammengehört. Eine Thematik, die sich in den letzten 10 – 15 Jahren entwickelt hat und speziell im Bereich von Krankheits-erzählungen einen großen Raum eingenommen hat. Das Stichwort wäre der Begriff der „narrativen Identität“ und was diese narrative Identität sein kann.

Zur Begriffsklärung: Die „narrative Identität“ ist ein Begriff, der zwei Sachen zusammenbringt: **Erzählen** und **Identität**. Ich möchte kurz sagen, wie wir **Identität** im Rahmen einer bestimmten Perspek-

tive verstehen: Eine Perspektive, die die Sprache nicht nur als Abbild, sondern als Konstruktion von Realität versteht und aus einer bestimmten erkenntnistheoretischen Haltung kommt, aus dem symbolischen Interaktionismus und dem Sozialkonstruktivismus. Ich möchte dabei drei Dimensionen unterscheiden:

Die temporale Dimension

Identität ist nicht etwas, was ein Mensch hat, sondern etwas, was ein Mensch immer wieder neu herstellen muss und wozu es einer lebenslangen Arbeit an vielen Fronten bedarf. Identität ist etwas, womit wir eine Kontinuität im Leben herstellen: Ich weiß, wer ich bin, weil ich weiß, wer ich war. Und weil ich weiß, woher ich gekommen bin, habe ich auch die Möglichkeit, mich selbst in die Zukunft hinein zu projizieren. Identität und ein Identitätsgefühl braucht ein bestimmtes Maß an Kontinuität. Dementsprechend kennen wir ja auch die Tatsache, dass Menschen, bei denen durch krasse Verluste oder auch durch Erkrankung ein sehr abrupter Bruch in ihrem Leben

stattfindet, mit diesem Kontinuitätsbruch in ihrer Identität schwer zu tun haben.

Die soziale Dimension

Eine zweite Dimension, die für unsere Identität zentral wichtig ist, ist die soziale Dimension. Wir haben unsere Identität ja nicht im Eigenbau nur für uns, sondern Identität ist etwas, was der Rückspiegelung durch unsere soziale Umwelt, durch die wichtigen Personen in unserem Umkreis notwendig ist. Sie muss ausgehandelt werden, wir können sie reklamieren, wir können eine bestimmte Identität beanspruchen, aber wir müssen sie auch immer im Umgang mit den Menschen in unserem Umfeld bestätigt finden. Unser Umfeld muss bereit sein, in unserem Identitätsspiel mitzuspielen.

Die selbstbezügliche Dimension

Der dritte Aspekt ist die selbstbezügliche Dimension: Um an meiner Identität zu arbeiten, muss ich in meinem Selbsterleben, in meiner Selbstverständigung und in meiner Selbstbewertung in der Lage sein, mich zu mir stellen zu können, an mir arbeiten zu können, mich auch selbst wertschätzen zu können. Dies ist eine ganz wichtige Voraussetzung für Identitätsarbeit, denn wenn das nicht gegeben ist, dann werde ich hier in ei-

nem ganz hohen Maße verunsichert sein.

Temporal, sozial und selbstbezüglich sind die wichtigen Dimensionen, in denen ich meine Identität immer wieder und kontinuierlich herstellen muss, über alle Veränderungen in meinem Leben hinweg. Was hat das Ganze mit **Erzählen** zu tun?

Die moderne narrative Identitätstheorie geht davon aus, dass Identität sich vor allen Dingen in narrativen, erzählenden Strukturen reproduziert, rekonstruiert und entwickelt. Warum narrativ, warum erzählen? Erzählen ist etwas, was in unserem Alltag permanent vorhanden ist und überall stattfindet. Erzählen ist etwas, was einerseits sehr trivial ist, andererseits ganz genial. Im Erzählen kann ich etwas, was nicht hier und jetzt ist, sprachlich wieder hier und jetzt relevant machen.

Erzählen hat immer etwas mit zeitlichem Verlauf und wieder hereinholen von einem anderen Zeitpunkt in die momentane Zeit zu tun. Wir erzählen, indem wir aus dem amorphen Zeitfluss, in dem wir uns permanent bewegen, einen Zeitabschnitt herauslösen, dem einen Anfang und ein Ende setzen und so etwas wie einen Kulminationspunkt in der Mitte, der meistens den Anlass des Erzählens repräsentiert. Wir müssen eine sinnhafte Verknüpfung der einzel-



Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene

nen Aspekte, über die wir erzählen wollen, hinkriegen. Diese Verknüpfung ist meistens eine zeitliche, das ist passiert, weil das passiert ist oder die Verknüpfung ist kausal oder sie ist final. Die Verknüpfung findet statt durch eine bestimmte Bedeutung, die wir ihr verleihen, eine Art Moral oder eine Botschaft, die diese Geschichte transportiert. Die Geschichte wiederum ermöglicht, dass ich einen Bedeutungshorizont in die Zukunft hinein setzen kann, dass ich weiß, wie ich mich handelnd orientieren kann, weil ich weiß, wie ich meine Geschichte erlebt habe und mich auch in die Zukunft projizieren kann.

Kurz zusammenfasst: Die Tatsache, dass wir permanent erzählen

können, dadurch, dass wir Vergangenheit in eine Struktur bringen, können wir Ordnung in unserem Erlebens-Chaos schaffen, wir formen diese Struktur, wir verknüpfen sinnhaft und wir schaffen eine Perspektive. Wir schaffen Bedeutung für aktuelle Handlungen, aber auch für unsere ganzen biographischen Erfahrungen. Da wir ja immer, wenn wir erzählen, auch uns selbst in diesen Erzählungen schaffen müssen, schaffen wir ein Ichgefühl und leisten damit Identitätsarbeit. Wir können uns damit selber vergewissern, dass wir eine Geschichte haben und dass wir Akteur in einer Geschichte sind. Wir tauchen in diesen Geschichten auf. Zusammenfassend könnte man also sagen, die narrative Identität, ein Schlüsselbegriff in der modernen Identitätstheorie, ist die Art und Weise, wie ein Mensch konkret in zwischenmenschlichen Begegnungen diese Identitätsarbeit durch das Erzählen durch narrative Konstruktionen von jeweils situativ relevanten Aspekten seiner Identität leistet - wie ich mich also jeweils in einer bestimmten Situation als Individuum in meiner Erzählung erkenntlich mache. Diese vielen kleinen Identitätsarbeiten, die wir in unseren Interaktionen leisten, gehen in die Erfahrungsgeschichte ein, die wir dann schließlich als unsere Biographie verstehen, reflektieren und erzählen können.

Für Menschen mit einer Multiplen Sklerose gilt das natürlich genauso. Man könnte aber sagen, gegenüber anderen, die nicht mit dieser Erkrankung leben, gibt es bestimmte schwierige Voraussetzungen für die Identitätsarbeit und deswegen ist sie auch so zentral, wie wir ja auch schon vorhin im Vortrag von Herrn Henningsen für psychotherapeutische Ansätze gehört haben. Die temporale Dimension ist dadurch sehr stark betroffen, dass die Erkrankung schwer prognostizierbar ist: wie wird die Remission sein? Werde ich, wenn der Schub vorbei ist, Verluste beklagen müssen oder habe ich eine Chance, wieder in meinem Leben da anknüpfen zu können, wo ich vor dem Schub war. Es herrscht eine totale Verunsicherung in der menschlichen Grundversicherung, die darin besteht „ich werde morgen derselbe sein, der ich auch heute bin“. Für den Patienten mit der MS gilt dies immer nur sehr kurzfristig und immer nur sehr bedingt. Es ist immer gefährdet und kann sich jederzeit ändern.

Der Mensch mit der MS hat auch besondere Schwierigkeiten in der sozialen Dimension: die rückspiegelnde Umwelt, die wir für den sozialen Aspekt unserer Identität brauchen, ist häufig selber sehr stark verunsichert. Zum einen betrifft es den Menschen mit MS selber, er ist verunsichert mit der Erkrankung. Er ist verunsichert im

Hinblick auf die Frage, wie sozial verlässlich bin ich noch durch meine Erkrankung? Wie gehe ich mit den sozialen Verlusten um, die ich erlitten habe? Aber auch die Umwelt ist einem chronisch Kranken gegenüber in der Frage verunsichert, wie ich ihn behandeln kann. Wie sehr kann ich mit ihm eine gemeinsame Normalität zugrunde legen oder wie sehr muss ich ihn als jemand anders erleben?

Die Kommunikation kann erschwert sein, und die Interaktion mit den helfenden Institutionen, sprich mit Ärzten und Therapeuten kann sehr problematisch und selbstwertbedrohend sein: Es existiert ein Dilemma zwischen sich helfen lassen müssen und auf der anderen Seite sich gegen Übergriffe der Institutionen wehren zu müssen. Im Hinblick auf die Selbstbezüglichkeit müssen immer wieder Kontroll-Kompetenz-Einbußen hingenommen werden. Die MS-Symptome können selber selbstwertbedrohend sein und auch das trägt zur Selbstverunsicherung bei. Auf der anderen Seite – das wird aus den vielen Krankheitsgeschichten, die wir von Patienten mit MS haben, klar – gibt es auch eine Identitätsressource: Die Erkrankung führt bei vielen Menschen zu einer besonderen Form von Selbstwahrnehmung und Selbsterfahrung. Wir haben vorhin dieses Stichwort des „personal growth“ gehört. Ich glaube, das kann man sehr ernst

nehmen und gerade in den Krankheitsgeschichten auch sehr gut ausbuchstabieren. Die eigen-sinnige Interpretation (der Bindestrich ist Absicht), die Möglichkeit, die eigene Lebenswirklichkeit auch als eine eigene Erfahrungsform und eine eigene Erfahrungswelt zu verstehen und zu vermitteln, ist gegeben. Und ich muss sagen, wenn ich Menschen suche, die hohe Kompetenzen in kreativen Problemlösungen haben, dann finde ich die unter Patienten mit MS in einer ganz beeindruckenden Art und Weise. Deshalb habe ich mir angewöhnt, in sogenannten Psychotherapien (ich finde das keinen glücklichen Begriff) dem Patienten immer zu sagen *„ich sitze hier eigentlich nur in der Funktion, Ihnen das zu vermitteln, was ich von anderen erfahren habe, die mit derselben Erkrankung leben, denn die wissen, wie es geht. Die haben die Erfahrung, und die haben auch diese Kompetenzen entwickelt.“*

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass auch die Krankheitserzählungen, das Sprechen über die Erkrankung, Teil der Identität sind und nicht davon getrennt werden sollten. Es gibt nicht den Menschen und isoliert davon seine Krankheit, von der er erzählt. Es gibt aber auch nicht nur die Krankheit. Sie ist ein integraler Teil, sie macht aber nicht den ganzen Menschen aus, sondern sie ist in einer spezi-

fischen und oft sehr kreativen Weise mit ihm verwoben. Auf der einen Seite können wir sie verstehen als etwas, was eingeht in ein lebensumspannendes Narrativ, das der Mensch zu seiner Erkrankung hat, was also seine biografische Identität ausmacht. Auf der anderen Seite ist Krankheit zu verstehen als etwas, das sich in alltäglichen Kommunikationen mit anderen Menschen als die kleine narrative Identitätsarbeit niederschlägt, als das, was er als Identitätsprojekt immer wieder in jeder Interaktion, wie jeder andere Mensch auch, neu verhandelt. Wir alle kommen nicht aus dieser permanenten narrativen Identitätsarbeit raus.

Ich möchte jetzt einen kleinen Ausschnitt aus einer Forschungsarbeit zitieren, in dem man zeigen kann, wie Menschen die Krankheit in ihre Lebensgeschichte auf verschiedene Weise einweben. Diese Geschichte ist ein lebensumspannendes großes Identitätsprojekt einer 40-jährigen Frau, die als Journalistin gearbeitet hat, und die auch jetzt noch arbeitet, wenn es die Krankheit zulässt. Sie hat die Krankheit in ihre lebensgeschichtliche Erzählung in einer Weise eingebaut, so dass sie sozusagen der zentrale Aspekt ihres Identitätsprojektes ist. Sie erzählt:



„das einzige, was ich weiß ist, dass ich immer schon ein Kämpfer war. Schon als ich ein Baby war, hat meine Mutter mir gesagt, ich war immer wie so ein kleiner Tiger, die Jungs, die Brüder waren brav und ich wäre rotzefrech gewesen. Ich war das einzige Mädchen zwischen zwei Brüdern, ich bin mit zwei Brüdern groß geworden und ich musste kämpfen. Und ich war also ein Trotzkopf damals, ich habe es keinem einfach gemacht. Weder den netten Mädchen, die mich spazieren geführt haben, noch meiner Mutter, noch meinen Brüdern. Und also das habe ich, sagen wir mal, in die Wiege gelegt bekommen, vielleicht, sonst könnte ich mir das nicht erklären. Das

ist einfach in mir drin. Da tue ich nichts für. Also ich mach auch kein Yoga oder so was. Ich habe eine wahnsinnige Lifeforce mitbekommen in die Wiege, das ist da, das spüre ich an manchen Tagen direkt, als wenn's was wäre zum Anfassen. Und da bin ich auch verdammt stolz drauf, wenn ich das mal so sagen darf. Also ich glaube, ich kann eine Menge vertragen, sagen wir mal so, ohne dass mir das jetzt jemand sagt. Also das spüre ich einfach, also egal was passiert, das passiert mir jetzt, weil ich, ich habe das vorhin schon mal gesagt, ich glaube nicht an Zufälle, ich glaube schon, dass ich das bekommen habe, weil ich das abkann.“

Ein Text, der mich immer wieder in der Art und Weise fasziniert, wie sie das Konfrontiert-Sein mit der Krankheit in ihre eigene Lebensgeschichte so einbaut, dass es für sie wirklich zu einer Identitätsressource wird, mit der sie viele Verunsicherungen der Krankheit in einer sehr produktiven Weise überwinden kann.

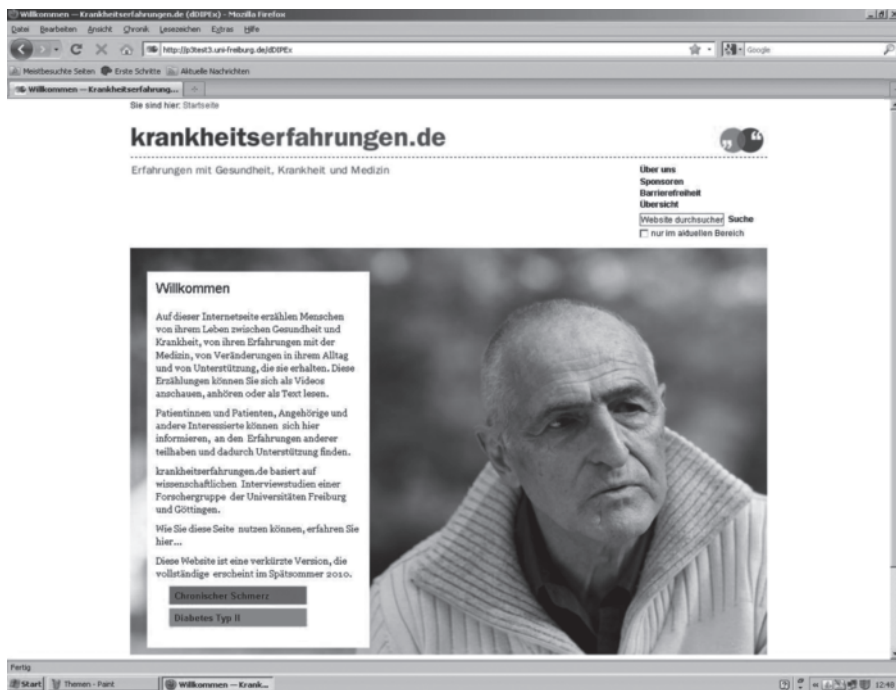
Also, was leistet das Erzählen? Zur Orientierung kommt die Handlungsermächtigung, es kommt die Möglichkeit, Identitätsprojekte immer wieder anzupassen, aber auch weiter zu bringen. Die Erzählung ermöglicht viel symbolische Wiedergutmachung: die mittlere Geschichte mit den roten Flecken ist ja so etwas wie eine Wiedergutmachung und Wiedereinsetzung der eigenen Autonomie in eine Situation, in der die Patientin sich ja selber sehr abgewertet gefühlt hat. Sonst wären diese Telefonanrufe nicht in die Geschichte geraten, wenn sie die nicht so erlebt hätte.

Erzählen wirkt gegen die Fragmentierung und Dekontextualisierung, die gerade in der medizinischen Therapie sehr oft den Umgang mit der lebensweltlichen Wirklichkeit von Menschen sehr schwer machen, weil es immer wieder den Kontext liefert, in dem ein Mensch lebt. Genau das kann man nutzen, um so etwas wie eine narrative Unterstützung im medizinischen Kontext vorzunehmen.

Auch von Therapeutenseite kann man diese Idee dieser narrativen Unterstützung immer wieder einbringen und zwar von der Pflege, von den Funktionstherapien, von ärztlicher Seite. Jeder, der mit dem Menschen zu tun hat, kann sozusagen aktiv und förderlich an einem Narrativ mitwirken, in dem dieser Mensch sich wiederfinden kann.

Man kann bewusst die kleinen Erlebnisse und Begebenheiten in den Therapien als Aufwertung und Bewahrung dieser Erfahrungen narrativ „rahmen“, indem man die Geschichtenhaftigkeit darin herausarbeitet. Zum Beispiel, indem man immer wieder an den Fragen arbeitet: Wo hat es angefangen? Was ist die wichtige Botschaft? Wie hat es aufgehört? Ich habe gerade, was Anfangs- und Endpunkte einer Geschichte anbelangt, letzte Woche eine nette Begebenheit mit einer Patientin, einer ganz jungen Frau noch, gehabt, die seit längerer Zeit mit einer schweren Verlaufsform von MS wöchentlich zu mir kommt. Letzte Woche kam sie und sagte „ich bin völlig groggy, ich hab den ganzen Sonntag nur im Bett gelegen. Es war furchtbar, ich konnte gar nichts mehr auf die Reihe bringen.“

Da ich aber ihren Lebenskontext kannte und wusste, was davor gewesen war, habe ich gesagt:



Die Startseite von www.krankheitserfahrungen.de

„Sie können die Geschichte so erzählen, sie können sie aber auch anders erzählen. Und wenn Sie ein bisschen früher anfangen, nämlich drei Tage früher, dann haben wir noch mit drin, dass sie am Samstag vorher und am Freitag den 75. Geburtstag Ihres Vaters mitgestaltet haben und das Ganze organisiert und mitgefeiert haben und dann ist es doch eigentlich was ganz anderes, wenn sie am Sonntag platt sind.“

Und das hat sie sofort eingesehen und hat gelacht und hat gesagt ja klar, so kann man es auch sehen.

Ich möchte noch ganz am Schluss eine besondere Art des Erzählens erwähnen: Wir sind dabei, eine Webseite aufzubauen, die im April in einer Vorversion ins Netz geht. Sie heißt www.krankheitserfahrungen.de und ist die deutsche Variante der englischen Seite www.healthtalkonline.org, in der wir die erzählten Krankheitserfahrungen von Menschen mit einer jeweils bestimmten Krankheit sammeln und in offenen Interviews, die von den Patienten gestaltet werden, auf Band aufnehmen und dann systematisch auswerten. Die Interviews

		FB 07: Schematherapie II
		FB 08: Multimodale Therapie von Patienten mit Panikstörungen und Agoraphobie II
		FB 09: Workshop (DSP) II
		FB 10: Vom Symptom zum Narrativ II
		FB 13: Fibromyalgie - der Körper als Hofnarr II
11.00-13.00	Sonstiges	Gemeinsame Vorstandssitzung DKPM/DGPM
12.30-13.30		Mittagspause
13.30-15.00	Symposium	SYMP 1: Satellitensymposium der Stiftung LEBENSNERV Neurologisch-psychosomatische Erkrankungen
13.30-15.00	Symposium	SYMP 25: Im Brennpunkt: Zur Optimierung der Konsiliar- und Liasondienste seitens Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie (Gemeinschaftsveranstaltung von DKPM, DGPM und DGPPN)
		AG 1: Essstörungen
		AG 2: Psychoonkologie
		AG 3: Basisversorgung und Vernetzung

Auszug aus dem Programm des „Deutschen Kongresses für Psychosomatik und Psychotherapie“ mit dem Satellitensymposium der Stiftung LEBENSNERV

werden so aufbereitet, dass sie von Betroffenen im Netz genutzt werden können. Hier sehen Sie die Startseite.

Wir fangen mit den beiden Erkrankungen chronischer Schmerz und Diabetes Typ II an. Diabetes Typ II wird vom Göttinger Teil der Arbeitsgruppe gemacht. Wir bereiten die Interviews so auf, dass sie nach Themen geordnet werden können. Es geht um die Erfahrungen der Betroffenen mit ihrer Erkrankung, möglichst breit gestreut, so dass viele unterschiedliche Erfahrungen erfasst werden können. Es geht vor allen Dingen um das Leben mit der

Erkrankung und nicht um evidenzbasierte Verfahren. Es geht darum: Was habe ich ganz konkret erlebt? Wie habe ich es mit der Familie verhandelt? Was hat es für mich für Auswirkungen für den Beruf gehabt? Wie habe ich mit einer bestimmten Therapie welche Erfahrungen gemacht? Das kann man sich thematisch geordnet anschauen oder anhören – als Original Video oder Audio oder Text. Man kann unmittelbar selber das nachvollziehen, was Patienten erzählen. Wir planen im Moment ein Modul über MS, weil wir denken, dass es eine Gruppe von Menschen

ist, die sowohl sehr viel zu sagen hat, als auch untereinander sehr viel mitzuteilen und auszutauschen hat. Wir hoffen, dass wir in absehbarer Zeit die Finanzierung dafür bekommen. Damit möchte ich schließen und ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit und bedanke mich auch bei

der Erzählerin und bei Cornelia Kuhlemann, die das Interview geführt hat, aus dem ich heute das Zitat vorgetragen habe.

* Die Mitschrift wurde bearbeitet von
H.- Günter Heiden

Diplomarbeit untersucht Empowerment- Training der Stiftung LEBENSNERV

*Unter dem Titel „**Biographieforschung von Menschen mit Multipler Sklerose unter Berücksichtigung von Empowerment**“ hat Ute Carolin Pfeiffer ihre Diplomarbeit an der Justus-Liebig-Universität in Gießen geschrieben. Ihre Ergebnisse bestätigen die Arbeit von Prof. Dr. Gisela Hermes, die wir in FORUM PSYCHOSOMATIK, Ausgabe 1/2009 vorgestellt haben. Lesen Sie nachstehend Auszüge aus der Einleitung und der Zusammenfassung.*

Einleitung

Multiple Sklerose ist eine chronische Krankheit, die mit Behinderungen einhergeht. Sie nimmt immer weiter zu und jeden kann sie treffen. Deshalb richtet sich seit wenigen Jahren die Aufmerksamkeit vermehrt auf sie. Da die Krankheit nicht heilbar und ihre Ursache nicht bekannt ist, wird nach Möglichkeiten

gesucht, mit denen den Betroffenen das Leben erleichtert werden kann. Eine Möglichkeit ist Empowerment.

Es ist eine relativ neue Handlungsmethode in der Heilpädagogik, die dem Betroffenen mehr Selbstbestimmung zuspricht. Aus diesem Leitgedanken von Empowerment wurde ein Training für

MS-erkrankte Menschen entwickelt, mit dem genau dies erreicht werden soll. Seit 1998 bin ich selbst an Multipler Sklerose erkrankt. Da ich mich von der schulmedizinischen MS-Behandlung nicht ausreichend versorgt fühle, habe ich im Jahr 2008 an dem oben genannten Empowerment-Training der Stiftung Lebensnerv teilgenommen.

Mit der vorliegenden Arbeit soll untersucht werden, welchen Einfluss und welche Auswirkungen das Empowerment-Training auf die Biographie und die weitere Lebensgestaltung nehmen kann. Hierbei interessiert ebenfalls, inwieweit die Teilnehmenden das Erlernte in ihrem Alltag umsetzen bzw. integrieren konnten.

Meine Arbeit enthält einen theoretischen und einen empirischen Teil.

Der theoretische Teil beschäftigt sich zunächst mit Biographie und Biographieforschung. In diesem Punkt wird auch erläutert, welcher Stellenwert Krankheit in Bezug zur Biographie eines Menschen zugesprochen wird.

Des Weiteren setze ich mich mit der Erkrankung MS auseinander. Hierbei interessieren mich neben den körperlichen Sichtweisen der Erkrankung auch die psychischen Belastungen sowie der Einfluss von Stress auf die Erkrankung. Auch MS aus ganzheitlicher Sicht wird hier betrachtet.

Im Punkt 4 befasste ich mich mit Krankheitsbewältigung allgemein, dem Modell der Resilienz und dem Modell der Salutogenese. Punkt fünf setzt sich mit dem Begriff Empowerment auseinander. Woher kommt der Begriff und was versteht man heute darunter?

Die letzten zwei Punkte befassen sich mit dem empirischen Teil meiner Arbeit. In Punkt sechs wird das Analyseverfahren vorgestellt und erklärt, wie ich meine Forschungsmethode, einen Fragebogen, verwende. Im siebten Punkt wird die Auswertung meines Forschungsanliegens dargestellt, die sowohl quantitative als auch qualitative Aspekte erhält. Der letzte Punkt zieht ein Fazit der vorliegenden Arbeit und gibt einen kurzen Ausblick.

Fazit und Ausblick

Krankheiten können in das Leben eines Individuums eintreten und die Biographie wesentlich verändern. Gerade eine chronische Krankheit beeinflusst dabei die Lebensgeschichte eines Menschen, indem sie den Handlungsspielraum der Lebensgestaltung einschränkt. Damit eine chronische Krankheit akzeptiert werden kann, bedarf es veränderter biographischer Prozesse. Sie führen zu einer Integration der Krankheit und zu einem neuen Sinn im Leben. Die Krankheit MS ist eine chronische Krankheit, die sehr unterschiedlich

verläuft. Durch Untersuchungen hat sich herausgestellt, dass überwiegend Frauen von der Krankheit betroffen sind und die Zahl der Erkrankten kontinuierlich steigt. Die genaue Ursache dieser Erkrankung ist noch nicht bekannt. Die Symptomatik ist sehr vielfältig ausgeprägt, nahezu alle körperlichen Funktionen können in ihrer Funktion behindert sein. Da die Ätiologie unbekannt ist, kann die Krankheit nicht geheilt werden. Sie verlangt eine lebenslange Auseinandersetzung.

Die unsichere Zukunft und/oder die eingeschränkte Leistungsfähigkeit stellen weiterhin eine psychosoziale Belastung und einen Verlust der Lebensqualität des Individuums dar. Das Erscheinungsbild der Krankheit wird durch Stress zusätzlich negativ beeinflusst. Ein ganzheitliches Verständnis der Erkrankung betrachtet den Menschen nicht nur mit seinen körperlichen Defiziten. Viel mehr geht es hier um die Bedeutung der Gesamterkrankung, d.h. um die Bedeutung einzelner Symptome und deren Sinn für den Betroffenen. So gesehen stellt MS einen Lösungsversuch für psychische Probleme des Individuums dar. Es bedarf also anderer Umgangsformen mit der Krankheit MS außer und zusätzlich zu den herkömmlichen Therapien zur Behandlung eines Symptoms.

Stress- bzw. Krankheitsbewältigung ist bei der Krankheit MS sehr

entscheidend. Sie dienen der Akzeptanz der Krankheit und der Aufrechterhaltung der Handlungskompetenz im Alltag. Die Bewältigungsformen für die chronische Krankheit MS zielen auf die Erhaltung des Selbstwertgefühls und der Erarbeitung von Sinn und Bedeutung der Krankheit für das Individuum sowie der Entwicklung eines Kontrollgefühls über den weiteren Krankheitsverlauf. Durch diese Art der Krankheitsbewältigung konnte der Fortlauf der Erkrankung positiv beeinflusst werden. Das Gesundheitsmodell der Resilienz untersucht dabei die Frage, welche Eigenschaften und Fähigkeiten das Leben eines Menschen nicht beeinträchtigen. Hier geht es um die Prozesse und Phänomene, die trotz Risikofaktoren zu einer resilienten Entwicklung führen. Die Salutogenese ist ein weiteres Gesundheitsmodell. Es wurde von Aaron Antonovsky entwickelt und möchte herausfinden, wie ein Mensch weniger krank und dafür mehr gesund wird. Die dafür verwendete Grundhaltung, das Kohärenzgefühl, des Menschen entscheidet darüber, wie gut er seine Ressourcen zur Gesunderhaltung und zum Wohlbefinden nutzen kann. In der Salutogenese sind vor allem individuelle Eigenschaften zur effektiven Problembewältigung entscheidend.

Empowerment bemüht sich um die (Wieder-)Gewinnung von Stär-

ke, Energie und Phantasie zur Lebensgestaltung. Hierfür ist es notwendig, dass das Individuum sich selbst organisiert und ein autonomes Leben führt, um seine Stärken und Fähigkeiten zu fördern. Dabei vertritt das Empowerment-Konzept ein optimistisches Menschenbild und nimmt den Menschen als Subjekt wahr, das seine Lebenswelt aktiv und produktiv gestalten kann. Auf diese Weise entwickelt sich die Persönlichkeit des Menschen und das Vertrauen in seine Stärken und Potenziale wird gefördert. Mit dem Empowerment-Training der Stiftung Lebensnerv soll dem MS-kranken Menschen mehr Selbstbestimmung und Verantwortung für sein Leben gegeben werden. Damit wird die Handlungskompetenz zwischen den beiden Polen der eigenen Bedürfnisse und Kompetenzen einerseits und Bevormundung andererseits gesteigert.

Der empirische Teil der Arbeit benutzt einen Fragebogen für die Teilnehmer des Empowerment-Trainings im Jahr 2007, der, nachdem er ausgefüllt zurückgeschickt, ausgewertet wurde. Die Auswertung erfolgte mit den Instrumentarien der empirischen Sozialforschung. In der vorliegenden Arbeit erfasste der Fragebogen persönliche Daten, Informationen über die Erkrankung und die Diagnose sowie Erfahrungen zum Empowerment-Training. Die Auswertung der Fragebögen ergab, dass die Teilneh-

mer durch das Training ihre Lebensqualität und die Handlungskompetenz verbessern konnten. Die Unsicherheit des Lebens durch den Eintritt der Krankheit MS, die sich in Verlust des Ehepartners, Beendigung der Arbeit, sozialem Rückzug, der Unsicherheit des Krankheitsverlaufes und den körperlichen Symptomen äußert, kann mit dem Empowerment-Training aufgehalten und teilweise sogar umgekehrt werden.

Neue soziale Kontakte entstehen und der Austausch mit anderen Betroffenen vermittelt ihnen ein Gefühl des „Nichtalleinseins“. Durch die Auseinandersetzung mit ihrem Körper innerhalb des Empowerment-Trainings erlernten die Betroffenen ein neues Bewusstsein für sich und ihren Körper. Sie nahmen ihre Bedürfnisse und Wünsche wieder wahr und entwickelten Vertrauen in ihre Stärken. Die Befragten erlangten wieder Mut und Sicherheit für ihr Leben und konnten ihr Leben wieder mit Freude gestalten. Die Betroffenen waren alle sehr zufrieden mit dem Empowerment-Training und konnten ihre Lebenssituation verbessern.

Die zunehmende Anzahl der MS-Erkrankten und die immer noch unklare Ursache der Krankheit, vor allen Dingen aber die Empfehlungen der befragten Personen lassen ein Empowerment-Training für MS-Betroffene sinnvoll erscheinen. Es dient sowohl Neu-

erkrankten dazu, einen Weg mit der Krankheit zu finden, aber auch Personen, welche die Krankheit schon länger haben, können mit dem Empowerment-Training ihr Leben überdenken und verbessern. Anzustreben ist nach der Auswertung der Fragebögen ein regelmäßig stattfindendes Training, durch das sie fern vom Alltag wieder an ihre Bedürfnisse erinnert werden.

Stellungnahme

Durch die Auswertung der Fragebögen der Teilnehmer des Empowerment-Trainings 2007 konnte ich erfahren, dass ihre Erlebnisse und Auswirkungen auf das eigene Leben mit meinen übereinstimmen. Hervorheben möchte ich auch das gewachsene Selbstvertrauen und

das damit einhergehende Selbstbewusstsein. Auch ich bin für eine regelmäßige Auffrischung des Erlernten, um es nicht wieder zu verlieren, sondern es im Gegenteil alltäglich werden zu lassen.

Ute Carolin Pfeiffer: Biographieforschung von Menschen mit Multipler Sklerose unter Berücksichtigung von Empowerment.

Diplomarbeit an der Justus-Liebig-Universität Gießen, Institut für Erziehungswissenschaft, Systematische/Vergleichende Erziehungswissenschaft, Gießen Juli 2009

Ein Kontakt zur Autorin ist über die Redaktion von FORUM PSYCHOSOMATIK möglich.

Verbandsmitgliedschaft im MS-Register?

Ende März dieses Jahres hat ein Berliner Anwalt Verfassungsklage gegen „Elena“ erhoben. Mit dieser aufhübschenden Bezeichnung wird ein „Gesetz über das Verfahren des elektronischen Entgeltnachweises“ bezeichnet, das umfangreiche Daten der ArbeitnehmerInnen an einem zentralen

Ort speichert: Name, Anschrift, Geburtsdaten, Lohnsteuerklasse, Urlaubsansprüche, Abmahnungen, Angaben zu Entlassungen und so weiter und so fort. Rund 30.000 Menschen haben sich bislang dieser Klage angeschlossen, da sie eine Verletzung ihrer Freiheitsrechte fürchten. Soweit, so

schlecht, aber was hat das alles mit Multipler Sklerose zu tun?

Nun, in der Ausgabe 2/09 der Berliner DMSG-Zeitschrift „Kompass“ war unlängst zu lesen, dass das MS-Register „neben medizinischen Daten und sozialmedizinischen Daten auch die Mitgliedschaft in der DMSG“ enthalte. „Inzwischen sind Daten von mehr als 18.000 MS-Betroffenen dokumentiert.“ Wie bitte? Was haben Angaben zu einer Verbandsmitgliedschaft in einem medizinischen Register zu suchen? Erinnern wir uns – warum wurde das MS-Register ins Leben gerufen?

„Unter Federführung der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG), Bundesverband e.V. wurde im Jahr 2001 ein MS-Register initiiert, das Querschnittsdaten zur Häufigkeit der Erkrankung und deren Unterformen in Deutschland liefern soll. Ferner erhofft man sich Aufschluss über die Verteilung innerhalb der einzelnen Schweregrade, den Einfluss der Erkrankung auf die Berufs- und Arbeitsfähigkeit und die Versorgung mit immunmodulierenden, symptomatischen und nicht medikamentösen Therapien“ (Deutsches Ärzteblatt vom 15. Februar 2008). Nach der Pilotphase wurde das Projekt fortgesetzt.

Da inzwischen Datensätze von zehntausenden Betroffenen vorliegen und da das Projekt europaweit ausgedehnt werden soll, stel-

len sich einige Fragen zum Inhalt und zur Transparenz des Registers: Wie ist der Datensatz aufgebaut? Sind wirklich alle Fragen erforderlich? Wo kann man den Datensatz und das MS-Register öffentlich einsehen? Wer hat Zugriff auf diese Daten? Wie sind sie vor Missbrauch und dem Zugriff durch Dritte geschützt?

Im Lichte des § 31 zu „Statistik und Datensammlung“ der neuen UN-Behindertenrechtskonvention ist es unseres Erachtens erforderlich, Daten unter Schutz der Privatsphäre zu erfassen und sie transparent sowie barrierefrei zugänglich zu veröffentlichen. Und gerade in Sachen Privatsphäre scheint mir noch einiges im Argen zu liegen, denn was würde man wohl zu einem medizinischen Register über Querschnittslähmungen sagen, in dem abgefragt wird, ob die Angehörigen Mitglied in einem bestimmten Behindertenverband sind?

HGH

Tamara Skowronek und ihre Cartoons

von Brigitte Zellmer

Treffpunkt ist das FORUM in Duisburg, ein hypermodernes Einkaufszentrum aus Stahl und Glas mit all den Läden und der Gastronomie, die diese Konsumtempel so austauschbar machen. Und mittendrin ein Paradiesvogel – flammrote Haare, stahlende grüne Augen und auf den Rädern ringelt sich die Schlange Kaa aus dem Dschungelbuch in den Farben des Regenbogens.

Schon mit 14 wusste Tamara Skowronek, dass Zeichnen ihr Leben wird, und machte eine Ausbildung zur Graphik Designerin. In einer kleinen Düsseldorfer Werbeagentur arbeitete sie als Illustratorin für Inserate und Broschüren. 1994, im Alter von 24 Jahren, traten die ersten Symptome der Multiplen Sklerose auf – Sehstörungen, Kribbeln in den Beinen, aber auch längere Zeit ohne Beschwerden. In dieser Zeit wurde Tochter Kim geboren. Medikamente, auch Cortison, hat sie nie genommen, denn sie fürchtete, dass die Nebenwirkungen den eigentlichen Nutzen überdecken würden.

Lediglich die Ernährung wurde komplett umgestellt. Im Anfang leb-



te sie wie die Sammlerinnen vor 30.000 Jahren von Beeren und Wildkräutern aus dem Wald und rohem Wurzelgemüse. Schon nach kurzer Zeit fühlte sie sich in körperlicher Bestform, jedoch erschien diese Art der Nahrungsbeschaffung etwas mühsam. Noch heute allerdings lebt sie vegetarisch. Inzwischen haben auch gekochtes Gemüse und Milchprodukte einen festen Platz auf dem Speisezetteln.

Seit zwei Jahren benutzt sie nun einen Rollstuhl – eigentlich zwei Jahre zu spät, wie sie heute weiß.



Lange hat sie sich dagegen gewehrt und stattdessen so manche skurrile Situation herauf beschworen. Einmal z. B. wollten die Beine partout nicht mehr weiter und so setzte sich Tamara Skowronek auf ihren Rollator und ließ sich von ihrer Mutter durch die Stadt schieben. Das war nicht nur höllisch unbequem, sondern sah auch noch ausgesprochen albern aus.

Schuld an der Aversion, einen Rolli anzuschaffen, war einerseits der Vater, für den Krankheit und Schwäche völlig indiskutabel waren und der bis zu seinem Tod vor einigen Monaten immer von ihr erwartet hat, dass sie den Rollstuhl endlich in die Ecke stellt. Ausgesprochen unangenehm war der Rollstuhl für die Tochter. Mit Beginn der Pubertät finden Töchter ihre Mütter generell meist ziemlich „peinlich“. Wenn Mutter sich dann auch noch flippig zurechtmacht, nicht laufen kann und einen schrillen Rolli fährt, ist das der Gipfel

der Peinlichkeit überhaupt. Lange hat sie interveniert, um zu erreichen, dass die Mutter weder zu den Elternsprechtagen noch zu anderen Schulveranstaltungen erschien. Jetzt mit 14 ändert sich die Einstellung – inzwischen zeigen sich Mutter und Tochter sogar beim gemeinsamen Einkauf in der Stadt.

Seit mehr als 20 Jahren lebt Tamara Skowronek nun schon in Duisburg und fühlt sich hier ausgesprochen wohl. Der Wandel von der Arbeiter- zur Kulturstadt drückt der Stadt einen neuen Stempel auf, der das Leben hier ausgesprochen spannend macht. Die Freundlichkeit und Aufgeschlossenheit der Menschen weiß sie erst recht zu schätzen, seit sie mit dem Rollstuhl unterwegs ist. Sie sagt: „Nie muss ich jemanden um Hilfe bitten – sie wird angeboten, bevor ich überhaupt fragen kann.“

Sehr gern reist sie nach Polen, dem Land, aus dem ihre Großmutter stammt. Dort an der Ostseeküste

leben noch einige Verwandte, bei denen sie stets herzlich aufgenommen wird. Die große Wärme, die sie dort erfährt, beeindruckt besonders, weil hier die Wirtschaftskrise die Menschen ganz stark in ihrer Existenz bedroht. Wenn Tamara Skowronek



von der herrlichen Landschaft und der weitestgehend unberührten Küstenregion spricht, strahlen ihre Augen. Unbedingt möchte sie in nächster Zeit einmal das Kurische Haff in Litauen besuchen, von dessen überirdischer Schönheit sie schon oft gehört hat.

Sie ist außerdem ein Fan von Andreas Pröve, den sie im vergangenen August endlich persönlich kennen gelernt hat. Sie bewundert dessen Mut, allein im Rollstuhl mit kleinem Gepäck die exotischsten Länder auf eigene Faust zu bereisen. Beeindruckt ist sie aber auch von der lebhaften und anschaulichen Art, wie Pröve in Vorträgen über seine Touren durch Indien, Tibet oder China berichtet und das Publikum in seinen Bann zieht.

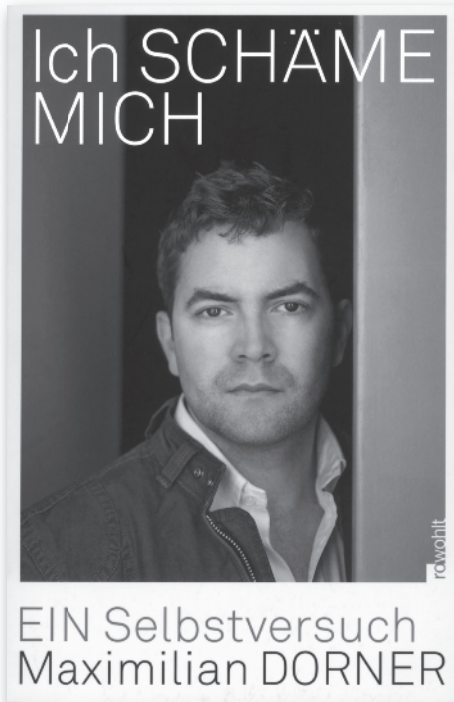
Als großes Glück empfindet Tamara Skowronek, dass die Krankheit die Feinmotorik ihrer Hände nicht eingeschränkt hat. Ihre Cartoons, auf die sie sich mehr und mehr konzentriert hat, bringt sie

flüssig zu Papier. Die Ideen zu den Bildern kommen meistens, wenn sie total entspannt in der Badewanne liegt. Sofort werden Stichworte auf einem bereitliegenden Block notiert und später umgesetzt. Themen sind häufig Situationen mit behinderten Menschen, aber auch die politische Karikatur liegt ihr, wie sie erst neulich bei einem Wettbewerb des STERN mit Bildern von Merkel und Steinmeier im Wahlkampf 2009 beweisen konnte.

Seit einigen Jahren arbeitet sie freiberuflich für verschiedene Werbeagenturen. In erster Linie entwickelt sie Storyboards für Werbefilme. Das sind gezeichnete Entwürfe für die Geschichte eines solchen Films, also so etwas wie bildhafte Regieanweisungen. ... und weil Power-Frauen immer wieder neue Projekte in Angriff nehmen, studiert Tamara Skowronek nebenbei im 5. Semester Philosophie an der Fernuniversität Hagen.

(Aus RehaTreff 4/2009)

Bücherkiste



Maximilian Dörner: *Ich schäme mich. Ein Selbstversuch.*
Rowohlt Verlag, Hamburg 2010,
190 S. 14,95 Euro,
ISBN: 978-3-498-01330-1

In der Ausgabe 2/2008 haben wir den Titel „Mein Dämon ist ein Stubenhocker“ von Maximilian Dörner vorgestellt. Nun liegt sein neuer Band „Ich schäme mich. Ein

Selbstversuch“ vor, den Dörner bei einer Lesung im Deutschen Institut für Menschenrechte in Berlin vorstellte. Im vollbesetzten Raum erläuterte der Autor zur Entstehung des Buches, dass im Stubenhocker-Buch zwei Seiten von Scham handelten, mit denen er nicht so ganz zufrieden war. Folglich musste er 186 neue Seiten schreiben mit der zentralen Botschaft: Jeder Mensch hat Scham, wichtig ist es aber, diese nicht zu verstecken, sondern zum Thema zu machen. Die Standardreaktion der Umwelt, die in dem Satz gipfelt: „du brauchst dich nicht zu schämen!“ verkenne, so Dörner, dass man ein vorhandenes Gefühl nicht einfach hinwegleugnen könne. Er empfiehlt: „Da hilft nur zurückzuglotzen, damit die Schambilanz ausgeglichen ist!“

Scham, so Dörner, entstehe erst durch Interaktion, die Begegnung mit anderen, durch Blicke, Reaktionen, durch Objektisierung. Allein, auf einer einsamen Insel, würden viele Anlässe für die Entwicklung von Scham entfallen. Doch da Dörner nicht auf einer Insel lebt, hat er viele Episoden und Situationen aus

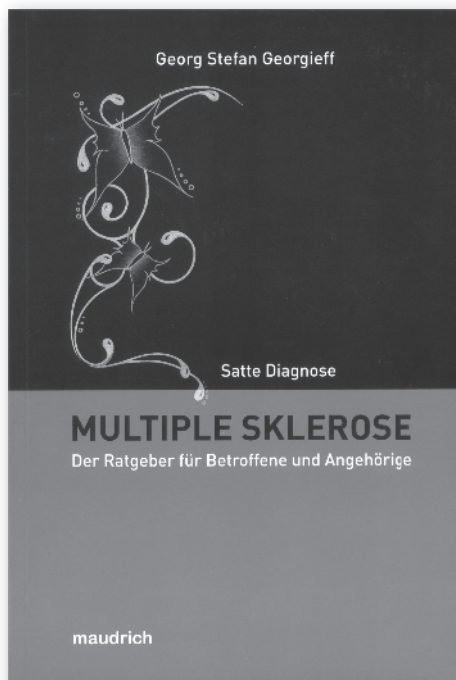
dem Alltag zusammengetragen – nicht nur aus dem Bereich der eigenen Behinderung. Und wenn man sich nun fragt, ob man wirklich knappe 200 Seiten über Scham schreiben kann, so meine ich, man kann – oder genauer gesagt: Dorner kann!

HGH

Georg Stefan Georgieff: *Satte Diagnose – Multiple Sklerose. Der Ratgeber für Betroffene und Angehörige.*
 Wilhelm Maudrich Verlag, Wien
 2009, 280 S. 25,00 Euro,
 ISBN: 978-3-85175-909-9

Der Autor des neuen Ratgebers ist Arzt für Allgemeinmedizin, Akupunktur und Arbeitsmedizin. Der Österreicher lebt selbst schon lange mit der Diagnose Multiple Sklerose (MS) und ist seit 2002 berufsunfähig. Georgieff hält seit Jahren Vorträge und Kurse für Koreanische Handmassage und hat Bücher dazu veröffentlicht.

In seinem Ratgeber erläutert Georgieff die medizinischen Grund-



lagen der MS wie Entstehung, Verlauf, Diagnosestellung in verständlicher Form. Er beschreibt die möglichen Symptome und gibt Tipps, was die Betroffenen (und Angehörigen) selbst dazu beitragen können, Symptome zu lindern oder gar Schübe zu vermeiden. Dabei fließen viele seiner eigenen Erfahrungen ein.

Der Autor beschreibt die üblichen Therapieverfahren wie Im-

munmodulation und Immunsuppression und gibt „weitere sinnvolle Ratschläge“. Darunter finden sich ausführliche Erklärungen zur koreanischen Handmassage, Kapitel zur Akupunktur, zur Physiotherapie, zur Ernährung, zu verschiedenen Massagen und einiges mehr. Was aus meiner Sicht fehlt, ist die Einbeziehung psychischer Faktoren, die fast nur im Rahmen von psychischen Störungen und Depressionen thematisiert werden. Auch wenn Georgieff ein bekennender Schulmediziner ist oder gerade deswegen, gehören mehr als knappe zwei Seiten zu diesem Thema in einen neuen Ratgeber.

Georgieff stellt die These auf, dass Amalgam und Quecksilber für die MS mitverantwortlich seien. Angenehm ist, dass er seine Vermutungen als solche deklariert und nicht als unumstößliche Tatsachen. Ähnlich verfährt er mit seinem Verdacht, dass eine Impfung einen größeren Schub bei ihm ausgelöst habe. Er betont immer wieder, dass seine Erfahrungen auf ihn zutreffen und nicht zwangsläufig auf andere MS-Betroffene. Diese differenzierte Betrachtungsweise hat mir gefallen. Zu dieser Zurückhaltung und Bescheidenheit passen die letzten Sätze des Buches: „Ich wollte einen kleinen Mosaikstein zum Verständnis und zur Behandlung der Multiplen Sklerose hinzufügen. Tempus ferit iudicium (Die Zeit trifft das Urteil).“

Weniger bescheiden wirkt der Autor, wenn er das Kapitel „Impfung gegen MS“ mit folgenden Worten beendet: „Ich sehe mir in der ersten Reihe fußfrei weiter aufmerksam die Dinge an und werde Sie informieren.“ Muss ich jetzt darauf warten, von Georgieff (vermutlich über seine Website) informiert zu werden?, frage ich mich. Zur Bescheidenheit passt auch nicht, dass allein im Inhaltsverzeichnis drei Methoden mit dem Zusatz „nach Georgieff“ gekennzeichnet sind. Wenn der Autor von seiner Frau wiederholt als von „meiner weitaus besseren Hälfte“ spricht, hat das vermutlich weniger mit Bescheidenheit als vielmehr mit typisch österreichischem Humor zu tun, der sich mir noch nicht erschlossen hat.

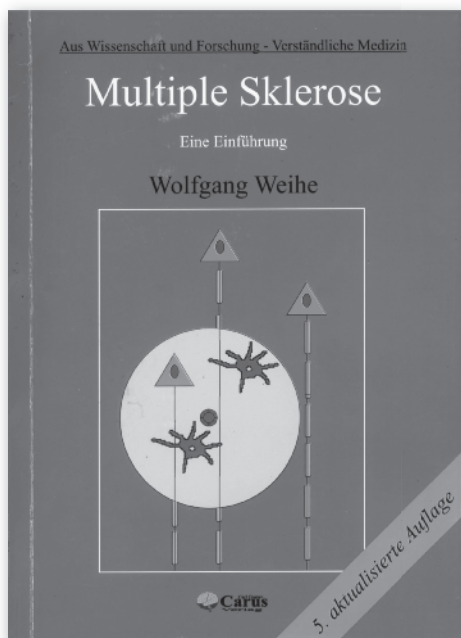
Der Ratgeber enthält viele Informationen auf einem aktuellen Stand. Er wird abgerundet durch viele Links und Quellenangaben, die Erläuterung von Fachbegriffen und ein ausführliches Stichwortverzeichnis. Wen die oben beschriebenen Schwächen und Widersprüche nicht schrecken, für den oder die ist Georgieffs Werk sicherlich ein nützlicher Ratgeber für ein Leben mit MS.

Si

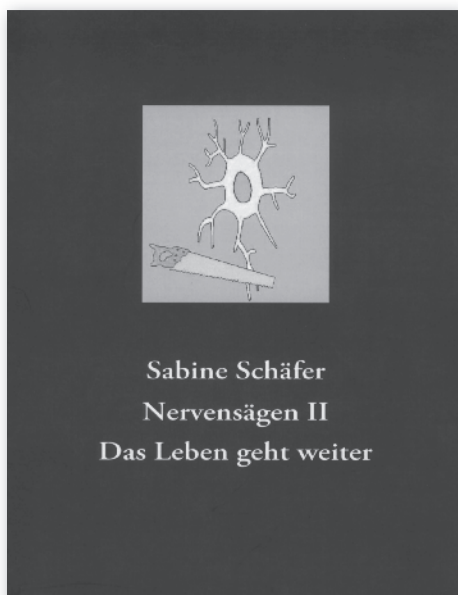
Wolfgang Weihe: *Multiple Sklerose. Eine Einführung.*
5. aktualisierte Auflage. Gustav
Carus Verlag, Bad Zwesten
2010, 340 S., 19,50 Euro,
ISBN: 978-3-933378-06-4

Weihe legt nun im Abstand von drei Jahren die 5. aktualisierte Fassung seiner Einführung vor. Neu bearbeitet wurde vor allem das Kapitel zu den MS-Medikamenten, wobei Weihe sich zu Rituximab äußert und zu den Entwicklungen einer „MS-Pille“ Stellung nimmt, die ein Spritzen überflüssig machen sollen.

HGH

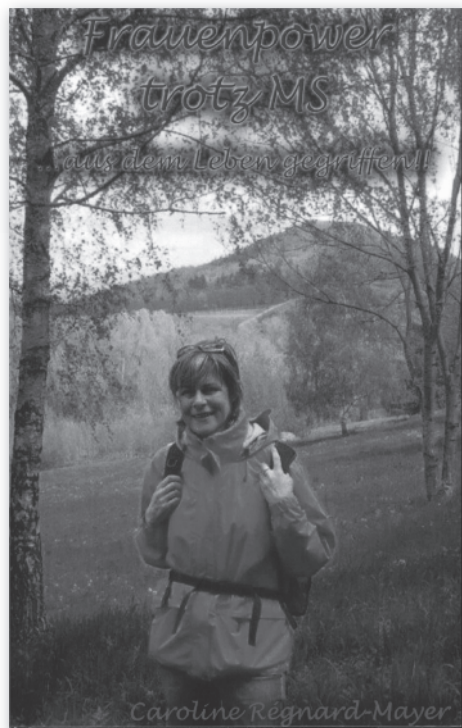


Erfahrungsberichte



Sabine Schäfer: *Nervensägen II.*
Das Leben geht weiter.
Books on Demand, Norderstedt
2009, 118 S. 12,99 Euro,
ISBN 978-3-8391-2665-3

Nachstehend stellen wir Ihnen zwei Titel vor, die von starken Frauen mit MS geschrieben wurden. Sabine Schäfer legt mit „Nervensägen II“ bereits eine Fortsetzung ihres ersten Titels „Nervensägen“ vor – Leseproben aus beiden Büchern gibt es auf www.ms-nervensaegen.de. Ihr Motto lautet „Alle Stärke wird nur durch Hindernisse erkannt, die sie



überwältigen kann“ und ihre knappe Selbsteinschätzung heißt: „100% schwerbehindert, immer noch in Vollzeit berufstätig und erfahren im Kampf gegen Krankenkassen und Behörden“.

Caroline Régnard-Mayer:

Frauenpower trotz MS – aus dem Leben gegriffen.

*Books on Demand, Norderstedt
2009, 112 S. 9,95 Euro,
ISBN: 978-3-8391-1595-4*

Caroline Régnard-Mayer sagt über sich: „Mit 39 Jahren bekam ich es schwarz auf weiß, dass ich MS habe und sie mich nun durch mein Leben begleiten sollte. Mitten im Leben, allein mit zwei Kindern, versuchte ich ganze vier Monate, das „Normale“ aufrechtzuhalten und begann, der Krankheit mit den 1000 Gesichtern den Kampf anzusagen. Nach zahlreichen Klinikaufenthalten und erfolglosen Therapien stellte ich mich dieser unheilbaren Erkrankung. Mut und Zuversicht prägen heute mein Leben.“ So gesehen, hätte der Titel des Buches auch „Frauenpower mit MS“ heißen können!

HGH