

# Liebe Leserinnen und Leser,

allmählich neigt sich auch das Jahr 2007 dem Ende zu. Es war für die Stiftung LEBENSNERV wieder ein ereignisreiches Jahr mit der Verleihung des Forschungspreises und dem Beginn unseres Empowerment-Trainings.

An dieser Stelle möchte ich mich heute vor allem für das ehrenamtliche Engagement bedanken, ohne das die Arbeit der Stiftung nicht aufrechtzuerhalten wäre. Der Dank geht neben den Vorstandsfrauen und den MitarbeiterInnen hier im Büro vor allem an Ralf Hübler, der seit vielen Jahren den Internet-Auftritt der Stiftung ehrenamtlich betreut. Viele Interessierte stoßen über die Website auf die Stiftung. Deshalb ist es wichtig, dass dieses Aushängeschild die Qualität unserer Arbeit widerspiegelt. Und das tut sie dank des Engagements von Ralf Hübler – danke schön!

Ein ebenso herzlicher Dank geht auch an alle SpenderInnen, ohne deren Einsatz wir unsere Arbeit einschränken müssten. Immer wieder erreichen uns Spenden, die statt Geburtstagsgeschenken oder statt Beerdigungsblumen gesammelt wurden. Auch hierfür ein herzliches Dankeschön! In diesem

Zusammenhang möchte ich darauf hinweisen, dass aufgrund einer Gesetzesänderung künftig Spenden bis zu 200 Euro ohne gesonderte Spendenquittung steuerlich abzugsfähig sind. Bei größeren Beträgen oder auf Wunsch auch bei kleineren Summen stellen wir gerne Spendenquittungen aus.

Die Arbeit anderer Organisationen im Selbsthilfebereich wird oftmals durch ein Sponsoring der Pharmaindustrie mitfinanziert. In diesem Heft finden Sie Informationen dazu. Wir als Stiftung LEBENSNERV aber finanzieren unsere Projekte ausschließlich durch Eigenmittel und Zuschüsse von Bundesministerien, Krankenkassen und anderen gemeinnützigen Organisationen. Wir nehmen grundsätzlich keine Gelder von Pharmaunternehmen, weil wir davon überzeugt sind, dass dann eine wirklich unabhängige, am Wohl der einzelnen Betroffenen orientierte Arbeit nicht mehr möglich wäre.

Ihnen viel Freude bei der Lektüre!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

# Forschungspreis für Musiktherapie bei Multipler Sklerose verliehen

Die Stiftung LEBENSNERV hat am 23. Juni in Münster ihren mit 4.500 Euro dotierten Forschungspreis verliehen. Der Preis, der wissenschaftliche Arbeiten auf dem Gebiet der Psychosomatik der Multiplen Sklerose (MS) auszeichnet, wurde in diesem Jahr an den Musiktherapeuten Dr. Wolfgang Schmid aus Witten verliehen.

Schmid wurde für seine Forschungsarbeit „Swing in my brain“ an der Medizinischen Fakultät der Universität Witten-Herdecke prämiert, in der er das Modell eines musikalischen Kontaktgeschehens zwischen PatientInnen und TherapeutInnen entwickelt hat. Bedeutsam für die Praxis ist sein Ergebnis, dass sich durch eine längerfristige musiktherapeutische Begleitung die Depressionen bei Menschen mit MS deutlich verringern lassen.

Die Laudatio hielt das Jurymitglied Dr. Thomas Bade, musikalisch begleitet wurde die Preisverleihung von den beiden Künstlerinnen Anoosha Golestaneh (Piano) und Miriam Köpke (Gesang). Der Forschungspreis der Stiftung



LEBENSNERV wird seit 1994 in der Regel alle zwei Jahre vergeben, um WissenschaftlerInnen anzuregen, sich mit psychosomatischen Zusammenhängen bei MS zu beschäftigen. Die Stiftung LEBENSNERV hat sich dieses Themas angenommen, da es von der traditionellen Schulmedizin zu wenig berücksichtigt wird. Die Stiftung versteht sich als Koordinations- und Vernetzungsstelle für Einzelpersonen und Initiativen, die MS und vor allem die MS-Betroffenen unter einem ganzheitlichen Blickwinkel betrachten.

Für alle, die nicht dabei sein konnten, dokumentieren wir die Veranstaltung in dieser Ausgabe. Sie können anschließend die Laudatio, den Vortrag des Preisträgers und den Festvortrag nachlesen.

# Laudatio

*Dr. Thomas Bade*

Sehr geehrter Herr Dr. Wolfgang Schmid, sehr geehrte Frau Dr. Sigrid Arnade, liebe Freunde und Förderer der Stiftung LEBENSNERV, sehr geehrte Damen und Herren.

Heute und diesmal in Münster verleiht die Stiftung LEBENSNERV zum siebten Mal ihren Forschungspreis an herausragende Arbeiten zur psychosomatischen MS-Forschung. Es ist für mich eine besondere Freude, Ihnen Herrn Dr. Wolfgang Schmid als neuen Preisträger des Forschungspreises der Stiftung LEBENSNERV vorstellen zu dürfen. Was wäre eine Laudatio ohne die lobende Würdigung der Person des Preisträgers selber mit der Beschreibung wesentlicher Etappen seiner Biographie?

So möchte ich Ihnen zunächst den Preisträger, Herrn Dr. Schmid, etwas näher bringen, dann auf die mit dem Forschungspreis ausgezeichnete musiktherapeutische Arbeit „Swing in my brain“ eingehen, um zum Schluss einen Ausblick und eine Zukunftsvision zu wagen.

Herr Dr. Wolfgang Schmid wurde am 25. Februar 1967 in

Ulm geboren, er besuchte das Gymnasium der Stadt Blaubeuren. Nach dem Abitur folgten das Studium der Instrumentalpädagogik mit Hauptfach Klavier und Nebenfach Klarinette am Leopold-Mozart-Konservatorium der Stadt Augsburg, mit der staatliche Musiklehrerprüfung und die pädagogische Diplomprüfung der Hochschule für Musik in München mit Hauptfach Klavier, ferner von 1994 bis 1996 der Aufbaustudiengang Musiktherapie an der Universität Witten/Herdecke.

Neben seiner musikalischen Fortentwicklung mit Mitgliedschaften in verschiedenen Chören, unter anderem dem Münchner Kammerchor, dem Extrachor der städtischen Bühnen Augsburg und den Tätigkeiten als Musikschullehrer widmete sich Herr Dr. Schmid dann ab 1996 schwerpunktmäßig der praktischen musiktherapeutischen Arbeit als Diplommusiktherapeut und Dozent für Einzel- und Gruppenmusiktherapie am Institut für Musiktherapie der Universität Witten/Herdecke.

Zum Interessenschwerpunkt seiner klinischen Tätigkeit wurden

schon sehr bald stationäre Einzel- und Gruppentherapien mit chronisch kranken Menschen, insbesondere Menschen mit Multipler Sklerose, Morbus Parkinson und Patienten und Patientinnen nach einem Schlaganfall im Gemeinschafts Krankenhaus Herdecke, ergänzt durch stationäre Einzeltherapie mit komatösen Patienten auf der Intensivstation ebenso wie die Einzel- und Gruppenmusiktherapie mit entwicklungsverzögerten, geistig und körperlich behinderten Kindern und Jugendlichen, sowie die Durchführung von Angehörigenarbeit und Durchführung von Elternabenden und Fortbildungen von Lehrern im schulischen Bereich.

Im September 2001 begann er mit einem ersten Praxisprojekt zur aktiven Musiktherapie mit von Multiple Sklerose-Betroffenen, hieraus entstand dann letztlich die nun hier und heute prämierte ergänzte Promotionsarbeit „Swing in my brain“, ein Modell zur Evaluation des Kontaktgeschehens in der schöpferischen Musiktherapie mit Multiple Sklerose-Betroffenen.

Seit Oktober 2006 hat Herr Dr. Schmid einen Lehrauftrag für Klavierimprovisation am Institut für Musiktherapie an der Universität der Künste in Berlin. Herr Dr. Schmid lieferte wissenschaftliche Beiträge bei verschiedenen internationalen musiktherapeutischen Tagungen, unter anderem in Ox-

ford, Hamburg, Weimar, Ulm und Berlin. Seit 2001 hat er zahlreiche wissenschaftliche Artikel in mehreren namhaften Wissenschaftsmagazinen veröffentlicht, speziell zum Thema Musiktherapie bei MS-Patienten, etwa in *Complementary Therapies in Medicine* und *Expert Review Neurotherapeutics*.

Nun zur Pilotstudie „Schöpferische Musiktherapie mit an Multiple Sklerose erkrankten Menschen“: Der detaillierten Vorstellung der ausgezeichneten Arbeit durch Herrn Dr. Schmid selber möchte ich an dieser Stelle nicht vorgeifen, Ihnen jedoch einige mir besonders wichtig erscheinende Aspekte näher bringen, insbesondere unter dem Blickwinkel „Innovationsgehalt“ und „psychosomatische Relevanz“.

Schon seit Längerem gibt es Hinweise darauf, dass Menschen mit MS von einem musikalisch-improvisatorischen Angebot profitieren.

Die ausgezeichnete Pilotstudie hatte sich zum Ziel gesetzt:

- qualitative Merkmale eines aktiven musiktherapeutischen Angebotes für Menschen mit MS zu identifizieren,

- quantitative Veränderungen zwischen Therapie- und Kontrollgruppe zu analysieren,

- und die Rolle der Musiktherapie im Kanon der interdisziplinären Angebote für MS-Betroffene zu klären.

***Der Neuropsychotherapie-Forschung wird neben der Entwicklung neuer Behandlungsverfahren der Multiplen Sklerose in Zukunft eine große Bedeutung zukommen.***



Dr. Thomas Bade

Das Behandlungsteam setzte sich zusammen aus: Einer Neurologin, einer Krankenschwester und einem Musiktherapeuten (eben dem diesjährigen Preisträger Hr. Dr. Schmid).

Bei der Auswertung der Cluster- und Focusanalysen stellte sich heraus, dass der musikalische Kontakt zwischen PatientInnen und TherapeutInnen den eigentlichen roten Faden (das Core-Construct nach Kelly) der qualitativen Auswertung darstellt, d. h. Kontakt die therapeutisch relevante Rolle spielt - dies verdeutlicht einen in hohem Maße psychosomatisch relevanten Aspekt.

Hieraus lässt sich folgern, dass in der aktiven Musiktherapie mit MS-Betroffenen therapeutische Kontakt- und Beziehungsgestaltung den therapeutisch relevanten

Wirkfaktor darstellen, ein meines Erachtens zentral bedeutsamer Zusammenhang der bis dato im Bereich der Musiktherapie noch nicht systematisch und wissenschaftlich untersucht wurde. Dieser Umstand unterstreicht den hohen Innovationsgehalt der Projektstudie.

In der systematisch aufgebauten und gleichzeitig die einzigartige Individualität der an MS erkrankten Menschen bemerkenswert berücksichtigenden Arbeit (die auch Videoepisoden von Therapiesequenzen demonstriert, auf die Sie sich meines Wissens im Verlauf der heutigen Veranstaltung noch freuen können) wird als Ergebnis ein dreiteiliges Phasenmodell für das Kontaktgeschehen in der Musiktherapie mit MS Patientinnen und Patienten dargestellt:

Exploration – Interaktion – Entwicklung (jeweilige Situation – eigene Ideen) (musikalische Rollen – Bewegung) (Dynamik und Veränderung)

Wesentliche Faktoren der aktiven Musiktherapie bei an MS erkrankten Menschen:

1. Alternativen im Umgang mit Kontrolle und Kontrollverlust zu finden (eine m.E. gerade bei einer im Hinblick auf den Verlauf so schwer einschätzbaren Krankheit wie der Multiplen Sklerose in hohem Maße wichtige Fähigkeit im Rahmen der Krankheitsverarbeitung),
2. aktive Integration neuer Erfahrungen in das eigene Bewegungsrepertoire, Förderung der Wahrnehmung des eigenen Körpers, der Sinnesempfindungen, der eigenen Gefühle und Erinnerungen,
3. die soziale Resonanz wird durch die Interaktion und den Dialog in einem partnerschaftlichen Behandlungssetting gefördert, wodurch emotionale Stabilisierung und Selbstakzeptanz positiv beeinflusst werden.

Zusammenfassend habe ich in meiner Funktion als Jurymitglied die heute prämierte Arbeit folgendermaßen beurteilt:

„Swing in my brain“ wird als beste der vorliegenden Arbeiten beurteilt, da sie innovativ ein Modell vorstellt und untersucht, das in

hohem Maße Erleben, Wahrnehmung, Selbstakzeptanz und Kohärenz bei an MS erkrankten Menschen fördert. Ferner werden in überzeugender Form auf Ressourcen aufbauende positive Entwicklungsmöglichkeiten aufgezeigt, so dass die Arbeit neben hoher psychosomatischer ebenfalls hohe therapeutische Relevanz besitzt.

In meinen weiteren Ausführungen möchte ich nun einen Ausblick und eine Zukunftsvision wagen. Die Neurowissenschaften durchlaufen in den letzten Jahren eine rasante Entwicklung. Die drei Forschungsbereiche Neurowissenschaft (insbesondere die Hirnforschung), Grundlagenpsychologie und Psychotherapie sind wesentlich näher zusammen gerückt und dieser aktuellen Entwicklung folgend, hat der renommierte Psychotherapieforscher Klaus Grawe sie in einen gemeinsamen theoretischen Rahmen gebracht, den er als „Konsistenztheorie“ bezeichnet.

Konsistenztheoretische Annahmen werden derzeit intensiv überprüft, einige haben sich bereits durch empirische Befunde und klinische Erfahrungen bestätigt. Eine zentrale Erkenntnis hierbei ist der Nachweis der sogenannten „neuronalen Plastizität“ – im Grunde eine gute Nachricht der Hirnforschung insofern, dass das Gehirn sowohl auf schädigende, als auch auf fördernde Einflüsse offensicht-

lich mit einer großen Anpassungsbereitschaft und -fähigkeit reagiert.

Die Psychotherapieforschung geht im Zusammenhang mit den Ergebnissen aller bisher abgeschlossenen Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren (z. B. funktionelle MRT-, Spect -Untersuchungen, zum Beispiel Karni et al. 1995) davon aus, dass man das Gehirn durch genügend intensive Einflüsse so verändern kann, dass sich selbst tragende Strukturen entstehen.

Alle therapeutischen Veränderungen beruhen letztlich auf Veränderungen synaptischer Übertragungsbereitschaften, hierbei spielen hemmende und bahnende Einflüsse auf der Ebene der einzelnen Synapsen und Neuronen, letztlich auf allen Ebenen des Nervensystems eine zentrale Rolle.

Die Neurowissenschaften werden sich im Sinne der „Konsistenztheorie“, das heißt im Zusammenhang mit der Grundlagenpsychologie und der Psychotherapieforschung, in Zukunft intensiv mit so spannenden Fragen zu beschäftigen haben wie etwa: „Mit welcher Dosis/Intensität und Zeit müsste ein Therapieverfahren erfolgen, um im Gehirn im Sinne der nachgewiesenen Plastizität neue, sich selbst aufrechterhaltende Strukturen aufzubauen?“

Der Neuropsychotherapie-Forschung wird neben der Entwick-

lung neuer Behandlungsverfahren der Multiplen Sklerose in Zukunft eine große Bedeutung zukommen.

Die vorliegende und heute prämierte Arbeit „zur Schöpferischen Musiktherapie mit an MS erkrankten Menschen“ beinhaltet wesentliche Effizienzkriterien eines wirksamen Therapieverfahrens im Kanon der psychotherapeutischen Behandlungsmethoden:

Hierzu gehören:

- vor allem lebendiges Kontaktgeschehen vor dem Hintergrund einer therapeutischen Beziehung (nachweislich der eigentliche Wirkfaktor der Psychotherapie),
- ausgeprägte Ressourcenorientierung,
- aktives Moment mit der Chance zu Selbstwirksamkeit und Veränderung.

In diesem Zusammenhang möchte ich noch einen mir besonders wichtig erscheinenden Aspekt hervorheben:

Viele Menschen mit MS leiden infolge der Erkrankung unter dissoziierten, zum Teil fragmentierten Körperwahrnehmungen.

Die aktive Musiktherapie bietet die Möglichkeit, diese wieder schrittweise zu synchronisieren und zu integrieren, da aus psychosomatischer Sicht das ganzheitliche Erleben der Sinne und des Selbst gefördert wird.

Daher ist meines Erachtens die aktive Musiktherapie eine wichtige und effektive Ergänzung zu traditionellen funktions- und symptomorientierten Therapieangeboten in der Behandlung der Multiplen Sklerose.

Bevor ich nun am Ende meiner Laudatio angelangt bin, möchte ich den Bogen schließen und noch einmal auf Herrn Dr. Wolfgang Schmid zurück kommen, bevor ihm gleich der siebte Forschungspreis der Stiftung Lebensnerv verliehen wird. Wolfgang Schmid hat in seinem Lebenslauf als geschätzte Freizeitaktivitäten neben dem Singen im Chor und Aufenthalt in der Natur, Kochen und Essen angegeben. Mit „Swing in my brain“ ist ihm ein wohlschmeckendes und abgerundetes Menu gelungen. Ich finde es ausgesprochen wünschenswert, wenn möglichst viele hierfür geeignete Menschen, die an MS erkrankt sind, in den Genuss dieser therapeutischen Erkenntnisse kommen können.

Mein herzlicher Glückwunsch geht an Sie, Herr Dr. Schmid. Mögen Sie Forschung und Therapie im Bereich der MS-Erkrankungen weiterhin bereichern. Mit Ihrer Arbeit haben Sie in hervorragender Weise demonstriert, wie Engagement, unmittelbarer therapeutischer Kontakt und Experimentierfreude Menschen mit MS zugute kommen können.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

*Dr. med. Thomas Bade ist Jurymitglied der Stiftung LEBENSNERV und arbeitet als Facharzt für Neurologie u. Psychiatrie, Psychotherapeutische Medizin, Psychotherapie, Spezielle Schmerztherapie in Münster*



# „Swing in my brain“

Vorstellung der Arbeit durch den Preisträger  
Dr. Wolfgang Schmid

**S**ehr geehrte Damen und Herren! Ich freue mich sehr, Ihnen nun meine Arbeit „Swing in my brain“ - ein Modell zur Evaluierung des Kontaktgeschehens in der Schöpferischen Musiktherapie mit an Multipler Sklerose erkrankten Menschen vorzustellen. Grundlage für diese Arbeit ist eine Forschungsstudie, die ich im Jahr 2002 in einem Team und mit der wissenschaftlichen Begleitung von Herrn Prof. Dr. David Aldridge durchgeführt habe.

Ich werde in meinem Vortrag zunächst kurz auf die Hintergründe der Arbeit und ihre Fragestellungen eingehen. Ich zeige Ihnen dann meine Auswertung der Musiktherapie und weitere Ergebnisse und schließe mit einer Zusammenfassung und einem Ausblick ab.

## **Zu den Fragestellungen der Studie:**

1. Welche quantitativen Veränderungen zeigen sich während einer musiktherapeutischen Betreuung von Menschen mit MS in standardisierten Fragebögen ?
2. Welche qualitativen Merkmale kennzeichnen ein aktives musiktherapeutisches Angebot ?
3. Welche Rolle kommt der Musiktherapie in einem interdisziplinären Behandlungskonzept zu ?

An der Studie nahmen insgesamt 20 Personen, 6 Männern und 14 Frauen im Alter von 29-47 Jahren mit schubförmiger, primär und sekundär chronischer MS teil.

Alle 20 TeilnehmerInnen wurden in standardisierten Fragebögen zu Depression, Angst, Lebensqualität, Selbstakzeptanz sowie funktionalen und motorischen Parametern im Verlauf der Studie insgesamt fünfmal befragt. Die TeilnehmerInnen wurden in zwei vergleichbare Gruppen, eine Therapiegruppe und eine Kontrollgruppe, aufgeteilt.

Die 10 TeilnehmerInnen der Therapiegruppe erhielten im Zeitraum eines Jahres ambulant Einzelmusiktherapie auf Grundlage der „Schöpferischen Musiktherapie“ in drei Blöcken mit jeweils 8–10 Sitzungen. Die „Schöpferische Musiktherapie“ gehört zu den aktiven Musiktherapieformen, das heißt, die Menschen die zu uns kommen, werden selbst aktiv, singen oder spielen ohne Vorgaben aus dem Stegreif heraus gemeinsam mit dem Therapeuten. Jede und jeder von uns trägt kreative Fähigkeiten in sich, die in der Musiktherapie zum Ausdruck kommen und im gemeinsamen Improvisieren gestärkt und entwickelt werden können. Nach dem letzten Therapieblock wurden alle TeilnehmerInnen zu ihren persönlichen Erfahrungen mit Musiktherapie befragt. Alle Daten wurden schriftlich und per Video gesammelt.

Für die Auswertung der Musiktherapie habe ich die von Aldridge und Aldridge 2002 entwickelte „Therapeutic Narrative Analysis“ herangezogen. Mit dieser Forschungsmethodologie konnte ich direkt an dem, was in der Musiktherapie passiert, anknüpfen und die insgesamt 226 Sitzungen, die im Rahmen der Studie stattgefunden haben, systematisch auswerten.

Ausgangspunkt für die Auswertung sind Episoden. In meinem Fall

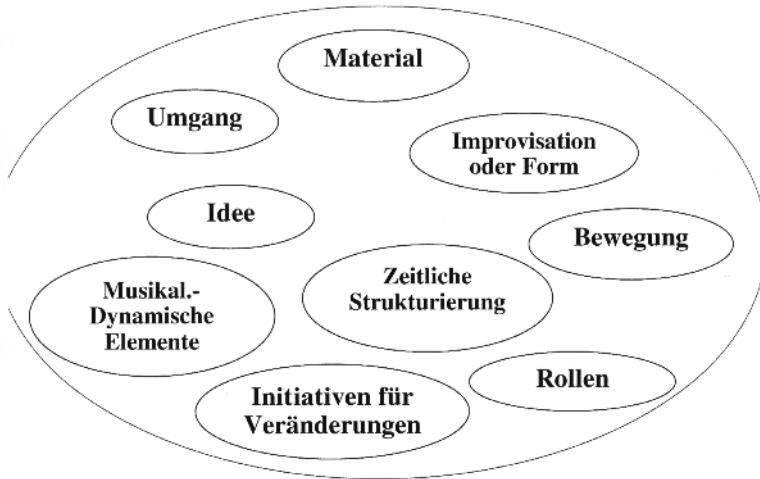
waren es 37 Video-Episoden, also charakteristische Ausschnitte aus Musiktherapiesitzungen, die ich auf Unterschiede und Ähnlichkeiten hin miteinander verglichen habe und schließlich zu übergeordneten Kategorien und dem sogenannten „Core Construct“, dem Ergebnis der Auswertung, zusammenfassen konnte.

Ich möchte Ihnen nun eine dieser Episoden zeigen, damit sie einen anschaulichen Einblick in die Arbeit bekommen. Sie trägt den Titel „Spielerisch werden“.

Sie zeigt einen Mann, den ich „Herrn Mahsberg“ nennen will. Er ist 39 Jahre alt und seit 10 Jahren an einer mittlerweile chronischen Verlaufsform der MS erkrankt, die mit zunehmenden Koordinationsproblemen der Arme und Beine verbunden ist.

Die Episode ist aus der 3. Sitzung mit ihm. Wir spielen beide auf Kongas.

Zu Beginn des Ausschnittes ist seine Spielweise geprägt von dichtem, schnell wechselndem Spiel ohne Pausen und unvorhersehbaren Wechseln. Er scheint sehr auf die Koordination seiner Hände konzentriert zu sein. Ich spiele mit und biete zweimal abwechselndes Spiel an und errege damit seine Aufmerksamkeit für mich als Mitspieler. Die Qualität unseres Zusammenspiels ändert sich. Wir kommen in eine gestaltete Interaktion, haben Blickkontakt und unse-



re Spielweisen koordinieren und verschränken sich.

Wie sie hören konnten, gab es unterschiedliche Arten des Zusammenspiels und demzufolge auch unterschiedliche Qualitäten der Beziehung der Spieler in der Musik.

Diese Qualitäten habe ich im Laufe der Auswertung der Musiktherapie genauer beschrieben und untersucht und bin zu dem Ergebnis gekommen, dass das „Kontaktgeschehen“ zwischen den Spielern der entscheidende Motor für alle therapeutischen Veränderungen und Entwicklungen ist. In der Musiktherapie mit Menschen mit MS steht nicht also die gezielte Verbesserung von motorischen oder funktionalen Parametern im Vordergrund, sondern die Beziehungsgestaltung fördert und er-

weitert ihre Handlungs- und Ausdrucksmöglichkeiten.

Das Ergebnis meiner Auswertungen ist hier grafisch dargestellt. Sie sehen neun kleine Ellipsen, das sind die Kategorien. Mit ihnen kann ich das Kontaktgeschehen nicht nur differenziert beschreiben, sondern auch für eine weitere Therapieplanung nutzen.

Bei der Analyse der Episoden fiel auf, dass die Kategorien nicht zufällig, sondern immer wieder in ähnlichen Abfolgen und Gruppierungen auftraten. Hier mit den Farben blau–grün–rot verdeutlicht.

Die blau unterlegten Kategorien Umgang–Material–Idee und Improvisation oder Form treten z.B. immer zu Beginn auf.

Die rot unterlegten Kategorien treten dagegen eher später im Verlauf einer Episode auf.

Diese Abfolge habe ich in einem von mir so genannten Modell zur Evaluierung des Kontaktgeschehens mit den drei Phasen EXPLORATION, INTERAKTION und ENTWICKLUNG zusammengefasst. Die Episode „Spielerisch werden“, die wir gerade gesehen haben, ist der ersten Phase mit dem Titel EXPLORATION zugeordnet. Hier geht es vor allem darum, Instrumente auszuprobieren, Themen und Ideen des Spielens oder Singens zu finden.

In der darauf folgenden Phase der INTERAKTION geht es um Kohärenz, um Zusammenhang und Regelmäßigkeit, dem Finden eines Tempos und einem damit verbundenen Körpererleben und Körperausdruck.

Ich zeige Ihnen dies an einer weiteren Episode aus der Musiktherapie mit „Herrn Mahsberg“.

Sie stammt aus der 7. Sitzung mit ihm, und er singt zum allerersten Mal frei, ohne Vorgaben. Ich begleite ihn am Klavier. Er gibt hier im Wortsinne den Ton an und findet in ein ruhiges Tempo. Er lässt sich ganz auf die Musik, die entsteht, ein, wird immer mutiger und freier und singt schließlich ausdrucksvolle Phrasen, die er mit Gesten unterstreicht.

In einer weiteren Episode aus der 10. Sitzung überträgt „Herr Mahsberg“ die Erfahrungen von Kontinuität und Flexibilität, die er beim Singen machen konnte, auf

die Gestaltung der Musik an einem Instrument. Er spielt auf einem Marimbaphon, kommuniziert mit einem initiativen, dynamischen Spiel und seinem ganzen Körper. Ich unterstütze ihn am Klavier. Es entsteht eine spannungsreiche, flirrende Musik.

Sein Titel für diese Improvisation lautet: „Swing in my brain“. Beim Spielen gelangt er hier zu einer Beweglichkeit seines gesamten Körpers, die nicht trainiert wurde, sondern durch die spontane musikalische Gestaltung zum Ausdruck kommt.

In dieser Episode, die der dritten Phase ENTWICKLUNG zugeordnet ist, erweitert „Herr Mahsberg“ sein musikalisches und körperliches Ausdrucksrepertoire.

Er nutzt die Improvisation als Erfahrungs- und Erlebnisraum für Unvorhergesehenes, begibt sich in das Wechselspiel aus Veränderung und Stabilität und findet immer wieder in ein neues Gleichgewicht.

Musik, zumal wenn wir sie selber machen, regt uns Menschen zu Bewegung, zu körperlichem Ausdruck an. Dies gilt auch für Menschen mit körperlichen Einschränkungen. Ein aktives musiktherapeutisches Angebot ermöglicht eine ganz elementare Erfahrung für Menschen mit MS: nämlich ihren Körper wieder als Ausdrucksinstrument wahr zu nehmen und positiv zu erleben.

## 4.1.2. Beck Depressions Inventar (BDI)

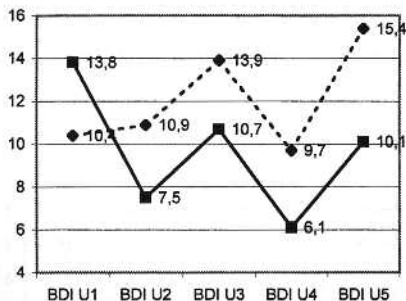


Abb 2.: Skalenwerte des BDI im zeitlichen Verlauf (■ — Therapiegruppe; ◆ - - Kontrollgruppe).

Ich komme nun zu den quantitativen Ergebnissen meiner Forschungsarbeit.

Zwischen der Therapiegruppe und der Kontrollgruppe fand ich keine signifikanten (also deutlichen, nicht durch Zufall zustande gekommenen) Unterschiede in den standardisierten Fragebögen. Es gab jedoch einige signifikante Veränderungen im zeitlichen Verlauf für die Therapiegruppe.

Im Folgenden werde ich Ihnen das an zwei Skalen genauer zeigen. Als erstes sehen Sie hier die Veränderungen der Depressionswerte im Beck-Depressions-Inventar.

Je höher die Werte an der linken Seite, umso depressiver sind die TeilnehmerInnen. Die durchgezogene Linie steht für die Therapiegruppe, die gestrichelte Linie steht für Kontrollgruppe. Die Ausgangswerte beider Gruppen (Messzeitpunkt U1 vor Therapiebeginn) lie-

gen im Bereich einer milden bis mäßigen Depression (13,8 und 10,4). Während die Werte für die Therapiegruppe nach dem ersten Therapieblock (Messzeitpunkt U2) initial deutlich zurückgehen und unauffällig werden (<11 Skalenpunkte), zeigt die Kontrollgruppe anfänglich kaum Bewegung.

Im weiteren Verlauf steigen und fallen die Werte beider Gruppen in einer parallelen Auf- und Abbewegung: zum Zeitpunkt U3 im Herbst 2002 nimmt die Depression in beiden Gruppen zu, und fällt im Dezember 2002 (U4) wieder ab, wobei es in der Therapiegruppe mit einem P-Wert von  $p=0,04$  zu einem signifikanten Rückgang der Depression zwischen U1 und U4 kommt.

Ein halbes Jahr nach Abschluss der Studie (Follow-up Erhebung U5) verschlechtern sich die Werte in beiden Gruppen im Vergleich zum vorhergehenden Messzeit-

## 4.1.1. Skala zur Erfassung der Selbstakzeptierung (SESA)

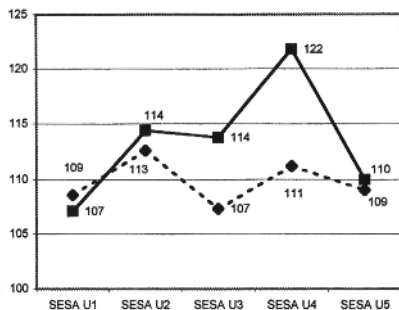


Abb.1: Skalenwerte der SESA im zeitlichen Verlauf (■— Therapiegruppe; - ◆ - - Kontrollgruppe).

punkt. Verglichen mit den Ausgangswerten (U1) führt dies insgesamt gesehen bei der Kontrollgruppe zu einer Erhöhung der Depressionswerte und zu geringeren Werten bei der Therapiegruppe im Vergleich zum Messzeitpunkt U1.

Bei der Skala zur Erfassung der Selbstakzeptanz (SESA) geht es um die Frage, wie jemand mit sich und seiner augenblicklichen Situation zurecht kommt, sich selbst akzeptieren kann.

Bei der Eingangsuntersuchung (U1) liegen Therapie- und Kontrollgruppe mit Werten von 107 bzw. 109 Punktwerten im mittleren Bereich hinsichtlich ihrer Selbstakzeptanz. Nach einem Anstieg der Selbstakzeptanz in beiden Gruppen von U1 nach U2 bleibt diese bis zum letzten Untersuchungszeitpunkt U5 in der Kontrollgruppe nahezu unverändert, während die

Werte in der Therapiegruppe zwischen U3 und U4, also nach dem ersten und zweiten Block Musiktherapie, mit einem P-Wert von  $p=0,01$  signifikant ansteigen und mit 122 Punkten den Durchschnittswert der Bevölkerung insgesamt hinsichtlich der Selbstakzeptanz erreichen.

Nach Abschluß der Musiktherapie (Follow-up Erhebung U5) fällt der Wert auch für die Therapiegruppe wieder auf das Ausgangsniveau zurück. Dieser deutliche Rückgang von U4 nach U5 spricht – wie schon bei den Depressionswerten – meines Erachtens für eine regelmäßige musiktherapeutische Betreuung von Menschen mit MS, wie sie auch für andere Therapie wie die KG oder Ergotherapie üblich sind.



Ich komme zu den Aussagen der TeilnehmerInnen zur Musiktherapie: Neun von ihnen betonen im abschließenden Interview, dass es für sie in der Musiktherapie wichtig war, selbst aktiv sein zu können. Alle zehn TeilnehmerInnen berichten von einer unmittelbaren Verbesserung ihrer Befindlichkeit während der Therapie. Bei acht von ihnen hielt diese auch länger an und wurde von Freunden oder Partnern bestätigt.

Sieben TeilnehmerInnen schildern, im Therapieverlauf eine positivere Wahrnehmung von sich und wachsendes Selbstvertrauen zu sich bekommen zu haben. Sie können sich immer besser von der entstehenden Musik und von bisher nicht gekannten Fähigkeiten überraschen lassen. Stichwort: „Seinen Körper positiv erleben“.

Die Musik und Musiktherapie werden insgesamt als „etwas Mo-

biles“ erlebt, das die Beschäftigung mit der Erkrankung in den Hintergrund rückt, und zum Ausdrucksmittel für Gefühle von Geborgenheit, Freiheit und Spaß wird. Berührt werden also auch Themen abseits der Krankheitssymptome und der Beschäftigung damit.

Diese subjektiven Einschätzungen der TeilnehmerInnen sind ein wichtiges Bindeglied zwischen den Ergebnissen der Studie, da sie Parallelen zwischen den Erlebnissen in der Musiktherapie und den Verbesserungen der Depressions- und Selbstakzeptanzwerte zeigen.

Ich komme damit zur Zusammenfassung und zum Ausblick. Zu den drei Ausgangsfragen kann ich sagen:

1. Im Rahmen der Studie können signifikante Verbesserungen bei der Therapiegruppe im zeitlichen Verlauf in den Depres-

sions- und Selbstakzeptanzskalen gemessen werden. Damit liefert diese Studie Ansatzpunkte für weiterführende zum Beispiel multizentrische Studien mit größeren Gruppen.

2. Die qualitative Auswertung zeigt, dass ein künstlerischer Therapieansatz den Blickwinkel für die Bedürfnisse von Menschen mit MS erweitert und macht deutlich, dass ein umfassendes Behandlungsangebot nicht ausschließlich von funktionalen Erwägungen ausgehen darf. Musiktherapie setzt darauf, dass Menschen mit MS im Dialog Zeit und Raum bekommen, um ihre kreativen Fähigkeiten und Stärken für ihr Leben zu entdecken und zu nutzen.
3. Musiktherapie leistet damit einen elementaren Beitrag zur psychosozialen Betreuung und unterstützt Menschen mit MS in einer aktiven Krankheitsverarbeitung.

Mit dieser Arbeit ist ein Grundstein dafür gelegt, dass ein aktives, künstlerisches Musiktherapieangebot – durch weitere Forschung und Praxis flankiert – Teil eines ganzheitlichen Versorgungskonzeptes für Menschen mit MS werden kann.

Ganz herzlichen Dank zuerst allen TeilnehmerInnen der Studie. Ohne Eure Bereitschaft, Ausdauer und Euer Vertrauen wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Mein Dank gilt auch meiner Familie, meinen Freunden und Kollegen für die Unterstützung. Ein herzliches Dankeschön auch an die Stiftung LEBENSNERV, Frau Dr. Arnade, Herrn Heiden und Herrn Dr. Bade für die Wertschätzung, die sie damit meiner Arbeit entgegenbringen. Der Preis ist auch für meine Kolleginnen und Kollegen vom Institut für Musiktherapie und vom Lehrstuhl für Qualitätsforschung in der Medizin ein wichtiges und motivierendes Signal! Nochmals ganz herzlichen Dank!

## Kontakt

Dr. Wolfgang Schmid  
 Private Universität Witten/Herdecke gGmbH  
 Alfred-Herrhausen-Straße 50  
 58448 Witten  
 Email: [wschmid@uni-wh.de](mailto:wschmid@uni-wh.de)



# Perspektivenwechsel im Gesundheitswesen Von PatientInnen zu PartnerInnen

Festvortrag von Sigrid Arnade

Ehe ich auf den Perspektivenwechsel im Gesundheitswesen konkret eingehe, möchte ich anhand des Behindertenbereichs veranschaulichen, was ich mit dem Perspektivenwechsel meine und

wie er sich auswirken kann. Im Anschluss an Ausführungen zum Perspektivenwechsel im Gesundheitswesen gehe ich auf aktuelle Entwicklungen und die Konsequenzen ein.

## Der Perspektivenwechsel im Behindertenbereich

### Wie es war

Ein Blick in die Vergangenheit zeigt, dass behindertes Leben lange Zeit als minderwertig, als zumindest zweitklassig betrachtet wurde. Im antiken Griechenland und in Rom wurden missgebildete Kinder kurzerhand umgebracht. In der Zeit des Nationalsozialismus erreichte der Wahn, Krankheit und Behinderung auszurotten, mit etwa 100.000 Morden an behinderten Menschen und schätzungsweise 350.000 Zwangssterilisationen seinen grausamen Höhepunkt. Nach 1945 endete zwar das Morden, das Denken aber änderte sich nicht schlagartig.

In den 50er, 60er und 70er Jahren des vorigen Jahrhunderts erlebten Menschen mit Behinderung in Deutschland, dass sie versorgt und gleichzeitig fürsorglich entmündigt wurden. Mit paternalistischer Mildtätigkeit stürzte sich das Fürsorgewesen auf die vermeintlich armseligen bemitleidenswerten Kreaturen und versuchte, ein gutes Werk zu verrichten. Behinderte Menschen waren durch eine umfassende Sozialgesetzgebung abgesichert. Überall jedoch wurden Krankheit und Behinderung primär unter einem medizinischen, defizitorientierten Blickwinkel betrachtet. Nach wie vor galt Behin-

derung als etwas Fremdes mit dem Makel der Minderwertigkeit. Der Journalist Ernst Klee karikierte die Situation in seinem 1976 erschienenen Behindertenreport II mit dem Bild vom „Musterkrüppelchen: dankbar, lieb, ein bisschen doof und leicht zu verwalten“.

### **Wie es sich veränderte**

In den USA begannen vor allem Kriegsveteranen und Poliobetroffene bereits in den 60er Jahren, ihre Bürgerrechte einzuklagen. Sie forderten, an allen Gütern und Dienstleistungen der Gesellschaft gleichberechtigt teilhaben zu können. Durch viel Kampf gelang es den verschiedenen Behindertengruppierungen gemeinsam, Gleichstellungsgesetze durchzusetzen. Die Gleichstellungsgesetzgebung erreichte mit dem „Americans with disabilities act“ von 1990 seinen vorläufigen Höhepunkt. Darin wird eine weitgehende gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen festgeschrieben.

Nach US-amerikanischem Vorbild begannen seit Ende der 70er, Anfang der 80er Jahre auch behinderte Menschen in Deutschland, sich zu emanzipieren. Sie forderten einen Perspektivenwechsel weg von der entmündigenden Fürsorge hin zu mehr Bürgerorientierung, zur Kommunikation auf einer Augenhöhe und zur Beteiligung der Betroffenen.

In diesem Prozess kam dem Jahr der Behinderten 1981 eine besondere Bedeutung zu: Es wurde vielfach, gerade von den emanzipierten behinderten Menschen kritisiert, hatte aber auch einen, von den offiziellen Stellen nicht vorhergesehenen Effekt: Die Behindertenbewegung ist durch ihre Kritik gegen dieses Jahr politischer geworden. Sogenannte „Krüppelgruppen“ gründeten sich, Ende 1981 wurde das „Krüppeltribunal“ durchgeführt. Der beschriebene Perspektivenwechsel wurde angedacht mit dem Ziel, als Bürgerrechtsbewegung die verfassungsrechtlich garantierten Grundrechte einzufordern.

### **Was daraus wurde**

Der Perspektivenwechsel wurde zunächst durch die Betroffenen selbst, durch ihre FreundInnen und Angehörigen, durch die nicht betroffenen Fachkräfte im Behindertenbereich und schließlich durch die PolitikerInnen vollzogen, so dass sich das Bild von Behinderung weltweit allmählich änderte: Während vorher das medizinische Modell von Behinderung vorherrschte, setzte sich allmählich die soziale Sichtweise von Behinderung durch. Nach dem medizinischen Modell ist eine Behinderung ein individuelles Defizit, bedingt durch die jeweilige körperliche, geistige oder seelische Beeinträchtigung. Das soziale Modell



von Behinderung wird sehr gut verdeutlicht durch den Spruch der Aktion Grundgesetz: „Man ist nicht behindert, man wird behindert“. Nach der sozialen Sichtweise von Behinderung liegt das Problem nicht in dem einzelnen behinderten Menschen, sondern in den gesellschaftlichen Bedingungen, die eine gleichberechtigte Teilhabe verhindern. Behinderungen sind demnach Stufen für rollstuhlfahrende Menschen, fehlende Gebärdensprachdolmetschung oder fehlende Leitsysteme für sinnesbehinderte Menschen oder schwere Sprache für Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat mit ihrer neuen Definition von Behinderung von 2001 dem veränderten Bild von Behinderung Rechnung getragen.

Nach der „International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF wird Behinderung beschrieben als Wechselwirkung zwischen der (körperlichen) **Funktionsfähigkeit** auf der einen Seite, einer **Aktivität** (Durchführung einer Aufgabe) und der **Partizipation** (Teilhabe am Leben in der Gesellschaft) auf der anderen Seite. Von deutscher Seite war an der Erarbeitung dieser Definition unter anderem Michael F. Schuntermann vom Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR) beteiligt, der die ICF so ausdrückt: „Behinderung ist das Ergebnis einer negativen Wechselwirkung zwischen einer Person mit Gesundheitsproblemen und ihren Kontextfaktoren“.

Als Ergebnisse des Perspektivenwechsels im Behindertenbereich können gesehen werden:

- die Grundgesetzergänzung von 1994 um den Satz „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“;
- das Sozialgesetzbuch IX (SGB IX) von 2001, das Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)

des Bundes von 2002 und die Ländergleichstellungsgesetze;

- die UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen, die von der UN-Generalversammlung im Dezember 2006 verabschiedet wurde;
- eine Zunahme echter Selbstvertretung behinderter Menschen.

## Der Perspektivenwechsel im Gesundheitswesen

Ein entsprechender Perspektivenwechsel steckt im Gesundheitswesen noch in den Kinderschuhen. Die Betroffenen werden überwiegend als Objekte wahrgenommen und behandelt und sind weit davon entfernt, als gleichberechtigte Subjekte gesehen zu werden und agieren zu können. Dafür verantwortlich sind sicherlich viele Faktoren, unter anderem die schlechte Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen und die Geduld der Betroffenen. Im Folgenden sollen verschiedene Dimensionen des Perspektivenwechsels im Gesundheitswesen näher betrachtet werden.

### Die begriffliche Dimension

Die Rede ist von „dem Patienten“. Wie ich bereits im Editorial von FORUM PSYCHOSOMATIK 2/06 ausführte, stammt der Begriff „Patient“ sprachgeschichtlich von dem lateinischen Verb pati (=

leiden, ertragen). Auch das griechische Wort pathos (= Unglück, Affekt) ist in diesem Zusammenhang zu nennen. Der/die PatientIn ist also der/die Leidende, der/die Ertragende, der/die Erduldende.

Alein dieser Begriff verhindert also die Realisierung des Perspektivenwechsels, denn jemand der „Patient“ heißt, also leidet und erduldet, kann nicht gleichberechtigt mit den anderen AkteurInnen im Gesundheitswesen kommunizieren.

Zu der begrifflichen Dimension gehören auch die Genderaspekte. Wenn von „dem Patienten“ gesprochen wird, werden Frauen nicht mit genannt, oft nicht mitgedacht, vielfach vergessen. Das ganze Gesundheitswesen ist außerdem dort, wo es um Macht- und Entscheidungspositionen geht, sehr männerdominiert. Hier gilt es von Seiten der Betroffenen und der Nicht-Betroffenen, Machtstrukturen zu hinterfragen und zu verändern.

## Die inhaltliche Dimension: Salutogenese

Die Theorie der Salutogenese wurde von dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky begründet (s.a. FORUM PSYCHOSOMATIK 2/2004). Antonovsky wurde 1923 in Brooklyn in der USA geboren, emigrierte 1960 nach Israel und entwickelte dort in den 70er und 80er Jahren des vorigen Jahrhunderts seine Theorie, der seine Frau den Namen „Salutogenese“ gab. Antonovsky ist 1994 gestorben. Deutsche Übersetzungen seines Werkes gibt es erst seit 1997, weshalb das salutogenetische Denken wohl erst allmählich im deutschen Gesundheitswesen ankommt.

In den 1970er Jahren war Antonovsky in Israel verantwortlich für eine Studie über Frauen in den Wechseljahren. Dabei waren auch Frauen, die das KZ überlebt hatten. Insgesamt stellte Antonovsky bei ihnen zwar eine stärkere gesundheitliche Belastung fest als bei anderen Frauen, zu seinem Erstaunen verfügten aber rund 30 Prozent der ehemaligen KZ-Häftlinge über eine gute psychische Gesundheit. Antonovsky fragte sich, warum diese Frauen gesund blieben. Verallgemeinernd stellte er anschließend die Frage „Was erhält Menschen gesund?“

In seiner Theorie vergleicht Antonovsky das Leben mit einem Fluss. Der Fluss hat, genau wie

jedes Leben, neben ruhigen Abschnitten auch Stromschnellen, Untiefen, Strudel und wird manchmal zu einem reißenden Strom. Nach Antonovsky werden in der traditionellen Medizin Menschen mit großem Aufwand aus dem reißenden Strom gerettet. Da jeder Mensch den reißenden Strom bewältigen muss, fragt Antonovsky danach, wie man ein guter Schwimmer wird.

Mit dieser Fragestellung und der Salutogenese begründet Antonovsky einen inhaltlichen Perspektivenwechsel: Die Pathogenese der etablierten Medizin beschäftigt sich mit der Entstehung von Krankheiten. Die Salutogenese hingegen erforscht die Entstehung von Gesundheit. So fragt die Pathogenese „Was macht Menschen krank?“ „Was geht nicht?“ „Welche Risikofaktoren gibt es?“ Die Salutogenese aber beschäftigt sich mit den Fragen „Was erhält Menschen gesund?“ „Was geht?“ „Welche Ressourcen gibt es?“ Während die Pathogenese also eher dem defizitorientierten Denken verhaftet ist, konzentriert sich die Salutogenese auf die Kompetenzen und Ressourcen der Menschen. Die Salutogenese will die traditionelle Medizin nicht ersetzen. Sie ist quasi das Gegenmodell zur Pathogenese, eine Perspektive, die bislang fehlte.

Nach Antonovskys Theorie ist das sogenannte Kohärenzgefühl



(sense of coherence = SOC) ein Indikator dafür, ob Menschen eher gesund bleiben oder eher krank werden. Kohärenz bedeutet Zusammenhang. Antonovsky unterteilt das Kohärenzgefühl in die Verstehbarkeit, die Handhabbarkeit und die Sinnhaftigkeit. Ohne auf die Einzelheiten der Theorie einzugehen, kann man 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.

Zur Messung des Kohärenzgefühls hat Antonovsky einen Fragebogen mit 29 Fragen „zur Lebensorientierung“ entwickelt. Nach Antonovsky spricht ein hohes Kohärenzgefühl, also ein hoher SOC, für gute Gesundheit und die Aussicht, gesund zu bleiben. Ein extrem hoher SOC ist allerdings ein Anzeichen für einen Realitätsverlust oder Größenwahn der jeweiligen Person, weil er die Lebenseinstellung „Ich habe alles im Griff“ spiegelt.

Bei der Frage, wie sich das Kohärenzgefühl steigern ließe, war Antonovsky pessimistisch. Er sah kaum Möglichkeiten dafür. Die meisten Aussichten auf Erfolg räumte er Maßnahmen ein, die Einflussnahme und Teilhabe ermöglichen, also Maßnahmen, die

Handlungsspielräume erweitern. (An dieser Stelle möchte ich anmerken, dass wir genau in diese Richtung mit den derzeit durchgeführten Empowerment-Trainings der Stiftung LEBENSNERV zielen: Wir wollen die Handlungsspielräume der Betroffenen erweitern, indem sie mehr Bewusstsein von und Zugang zu ihren Stärken, Kompetenzen und Ressourcen bekommen.)

### **Die strukturelle Dimension: Patientenbeteiligung**

Hinsichtlich der Patientenbeteiligung werden drei Ebenen unterschieden: die Makro-, die Meso- und die Mikroebene.

#### ***Makroebene = politische Ebene***

Auf der politischen Bühne werden Betroffene seit 2004 unter dem Stichwort „Patientenbeteiligung“ in die Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses einbezogen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der GKV erstattet werden.

Hier ergibt sich das Problem, dass die Betroffenen zwar eine Be-

ratungsfunktion haben, aber sie haben kein Stimmrecht und bekommen im Gegensatz zu anderen Mitgliedern des G-BA keine angemessene Aufwandsentschädigung. So ist eine gleichberechtigte Kommunikation auf einer Augenhöhe nicht möglich.

#### ***Mesoebene = Ebene der Institutionen***

Um die Eigenverantwortung der Betroffenen zu stärken, wurde die „Unabhängige Patientenberatung Deutschland –UPD“ flächendeckend eingeführt. Bundesweit gibt es inzwischen 22 Beratungsstellen der UPD.

Die UPD ist zwar unabhängig von Krankenkassen oder ÄrztInnen, die Betroffenen sind jedoch Objekte der Beratung und nicht als Beratende nach dem Peer-Counseling-Prinzip tätig. So ist ein Perspektivenwechsel oder eine tatsächliche Patientenbeteiligung nicht zu realisieren.

#### ***Mikroebene = Arzt/Ärztin-PatientIn-Verhältnis***

Im Verhältnis zwischen ÄrztInnen und Betroffenen ist die kommunikative Inkompetenz vieler MedizinerInnen ein entscheidendes Problem. Schon Kurt Tucholsky sagte über Ärzte: „Sie hören nicht zu“. Seitdem ist viel Zeit vergangen, geändert hat sich indes wenig: Eine neuere Studie hat ergeben, dass PatientInnen durchschnittlich nach 18 Sekunden von den ÄrztInnen unterbrochen werden. Hätte

man sie ausreden lasse, hätte die ganze Geschichte im Schnitt 28,6 Sekunden gedauert.

Ein weiteres Problem im Kommunikationsverhalten von ÄrztInnen sind die von uns sogenannten „Killersätze“. Das sind Sätze wie „Kinderkriegen ist jetzt nicht mehr“ oder „MS ohne kognitive Einschränkungen gibt es nicht“, die MS-Betroffene mit der Diagnose oder danach von ihren ÄrztInnen hören. Als Stiftung LEBENSNERV haben wir dazu die Negativ-Auszeichnung „Destruktiv-Preis“ ausgeschrieben und 2005 die Ergebnisse bekannt gegeben.

Es gibt Ansätze, die Kommunikation zwischen Betroffenen und ÄrztInnen zu verbessern. Dazu gehört die Initiative „Patientenkompetenz“, die versucht, den Betroffenen durch Wissensvermittlung eine aktive Rolle in der Kommunikation mit ihren ÄrztInnen zu ermöglichen. Wir berichteten darüber in FORUM PSYCHOSOMATIK 2/2006. Näheres dazu ist zu finden unter [www.patientenkompetenz.org](http://www.patientenkompetenz.org)

oder [www.stiftung-patientenkompetenz.org](http://www.stiftung-patientenkompetenz.org)

In diesen Zusammenhang gehört auch das Modell der Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF). Das ist die deutsche Variante des „shared decision making – SDM“. Im Dialog kommen ÄrztInnen und PatientInnen zu einer gemeinsam verantworteten Übereinkunft über eine angemessene medizinische Behandlung (s.a. FORUM PSYCHOSOMATIK 2/2005). Die PEF ist ein Forschungsschwerpunkt des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG). So wurden zwischen 2001 und 2004 zehn Projekte unter dem Thema „Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ gefördert, seit 2005 unterstützt das BMG die modellhafte Umsetzung.

Auch hier bleibt es leider bei guten Ansätzen. Von einem Perspektivenwechsel kann solange keine Rede sein, solange die Betroffenen kaum an den Konzeptionen der Projekte beteiligt sind und Schulungen von Nicht-Betroffenen durchgeführt werden.

## Aktuelle Entwicklungen und Konsequenzen

Die aktuellen Entwicklungen in der Gesundheitspolitik sind widersprüchlich: Einerseits wird die Salutogenese anerkannt, so dass ressourcenorientierte Projekte gefördert werden. Auch die PatientIn-

nenbeteiligung beginnt, sich als zartes Pflänzchen zu etablieren. Andererseits wird im Rahmen der letzten Gesundheitsreform seit dem 1. April 2007 von den Betroffenen „therapiegerechtes“ Verhal-



ten gefordert. Das heißt, wer nicht die Therapie einhält, die der Arzt oder die Ärztin verordnet hat, muss unter Umständen mit erhöhten Zuzahlungen rechnen. Das ist das Gegenteil von Partizipativer Entscheidungsfindung, so dass sich der Verdacht aufdrängt, dass der Politik des Bundesministeriums für Gesundheit die klare Linie fehlt.

Insgesamt ergeben sich aus den bisherigen Ausführungen verschiedene Forderungen beziehungsweise Handlungsaufträge:

- Es sollte ein neuer Begriff für „PatientIn“ gefunden werden. Dazu könnte beispielsweise ein Wettbewerb dienen.
- Eine geschlechtergerechte Sprache und geschlechtergerechte Strukturen sind im Gesundheitswesen anzustreben.
- Empowerment-Trainings sollten für die Betroffenen angeboten werden, um das Kohärenzgefühl zu erhöhen. Die Projekte sollten beforscht werden, um die optimalen Methoden zu ermitteln.
- Es müsste eine echte Betroffeneneinbeziehung auf der politischen Ebene geben.
- Betroffene sollten als BeraterInnen in den Beratungsstellen der Unabhängigen Patientenberatung als Peer-CounselorInnen Beratung anbieten.
- Die kommunikativen Kompetenzen von ÄrztInnen sind zu erhöhen.

- Betroffene sollten als AkteurInnen bei Projekten zur Partizipativen Entscheidungsfindung mitwirken.
- Der Zwang zum „therapiegerechten“ Verhalten muss wieder aus dem Sozialgesetzbuch V (SGB V) gestrichen werden.

Das alles lässt sich meiner Ansicht nach nur verwirklichen, wenn die Betroffenen aktiv werden und auf den verschiedenen Ebenen einen Perspektivenwechsel im Gesundheitswesen verlangen. Schließlich wurde der Perspektivenwechsel im Behindertenbereich auch nur verwirklicht, weil die Betroffenen nicht müde wurden, ihre Rechte einzufordern. Entsprechend muss auch im Gesundheitswesen die Gleichberechtigung der Betroffenen auf allen Ebenen beansprucht werden. Über den Verhandlungen zur UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen stand der Leitspruch „Nichts über uns ohne uns!“, an den sich auch die Regierungsdelegationen gehalten haben. Genau dieses Motto gilt es auch im Gesundheitswesen zu realisieren.

# „Wenn ich mit ihnen zusammen bin, fühle ich mich kränker“.

## Das erlebte Stigma der Multiple Sklerose in sozialen Beziehungen

In der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK (FP 1/2007, S. 14–21) veröffentlichten wir Auszüge aus der Arbeit von Grytten/Maseide: „Was man ausdrückt, ist nicht immer das, was man fühlt“ – Umgang mit Stigma und der Verkörperung von wahrgenommenem Makel bei Multipler Sklerose“, in dem die individuellen Coping-Strategien von Menschen mit MS beleuchtet wurden. Eine weitere Veröffentlichung aus dem Jahr 2006, die auf der gleichen Gruppe von Teilnehmerinnen beruht, befasst sich mit der Erlebnis des Stigmas „MS“ in sozialen Beziehungen.

Die AutorInnen sind Nina Grytten und Per Maseide. Nina Grytten arbeitet am Nationalen Multiple Sklerose Kompetenzzentrum in der Haukeland Universitätsklinik in Bergen und Per Maseide ist Sozialwissenschaftler an der Universität Bodö. Die Zusammenfassung des Artikels aus „Chronic Illness“ (2/2006) wurde übersetzt von H.-Günter Heiden.

### Zusammenfassung

**Gegenstand:** In der Studie wurde das Stigma untersucht, das Menschen mit MS in sozialen Beziehungen erleben. Es werden verschiedene Prozesse von Stigma und der Bewältigung beschrieben, wie sie in sozialen Beziehungen vorkommen. Ein Dilemma, das in Familien (die bei der Bewältigung eigentlich hilfreich sein sollten) vorkommen kann, wird thematisiert: Anstatt unterstützend zu wirken, können nahe Personen auch Probleme und Konflikte erzeugen.

**Methode:** Vierzehn TeilnehmerInnen (TN), davon acht mit MS und sechs Verwandte im Alter zwischen 33 und 60 Jahren nahmen an der Studie teil (Durchschnittsalter 51 Jahre). Drei der Verwandten waren Mütter, zwei waren Ehefrauen und einer war Ehemann. Die TN wurden in unstrukturierten Interviews befragt, die Interviews wurden niedergeschrieben und ausgewertet.

**Ergebnisse:** Die TN berichteten, entweder mit ihrer MS ignoriert zu werden oder – im Gegenteil – dass die MS in der direkten Begegnung überbetont wurde. Obgleich die Gegenüber versuchten, taktvoll zu agieren, wurden diese Akte von Menschen mit MS als deutlich stigmatisierend erlebt.

**Diskussion:** Menschen mit MS erfahren, dass ihre körperliche Ausdrucksweise in zwischenmenschlichen Beziehungen bewertet wird. Ignoriert zu werden oder zu erleben, dass die MS eine überdeutliche Rolle spielt, belegt das Dilemma, mit dem Stigma „MS“ in sozialen Beziehungen umzugehen. Konsequenterweise fühlen sich Menschen mit MS in solchen Situationen „kränker“ als sie eigentlich (aus rein medizinischer Sicht) sind.

#### **Literatur:**

Grytten, N., Maseide, P.:  
„What is expressed is not always what is felt“. Coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illn.* (2005) 1, 231-243

Grytten, N., Maseide, P.:  
„When I am together with them, I feel more ill“. The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illn.* (2006) 2, 195-208

#### **Kontakt:**

nina.grytten@helse-bergen.no

# Universität Bremen: „Patienten werden gezielt manipuliert – Pharmaindustrie unterwandert Selbsthilfe“

**Prof. Dr. Gerd Glaeske und Dr. Kirsten Schubert vom Zentrum für Sozialpolitik der Universität Bremen stellten am 29. November 2006 in der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH) in Hannover einen Bericht zum Einfluss der Pharmaindustrie auf die Selbsthilfe vor. Die Studie wurde im Auftrag der Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen erstellt.**

„Die Arzneimittelkonzerne haben erkannt, dass die Selbsthilfegruppen über einen großen Einfluss verfügen. Dort empfohlene Medikamente werden auch verordnet und gekauft“, erklärt Schubert. Das nutzen die Konzerne für ihr Marketing aus. „Die Informationen, die die Patienten über Selbsthilfegruppen bekommen, sind längst nicht mehr frei von Wirtschaftsinteressen“, so Schubert weiter. Eklatant sei, dass sich viele Selbsthilfegruppen dieser Einflussnahme nicht bewusst sind. Dies sei verhängnisvoll, da die Selbsthilfe heute auch Mitspracherechte in professionellen Gremien des Gesundheitswesens habe.

Professor Glaeske betonte: „Wichtig ist daher, dass auf allen Seiten Transparenz über die Herkunft der Informationen herrscht. Nur wenn erkennbar ist, wer hinter einer Botschaft steckt, können die Patienten gezielt nach anbieterunabhängigen Informationen

Ausschau halten. Einzig dadurch können sie sich wirklich eine eigene Meinung bilden und effektiv an der Verbesserung ihrer Erkrankung mitwirken.“

Die Einflussmöglichkeiten der Pharmaindustrie liegen in der chronischen Finanznot der Selbsthilfe begründet. „Die Arbeit der Selbsthilfegruppen und -organisationen wird immer professioneller – das erfordert mehr Personal und kostet dadurch auch zunehmend mehr Geld“, sagte Karin Niederbühl vom Verband der Angestellten-Krankenkassen (VdAK) und Arbeiter-Ersatzkassen-Verband e.V. (AEV), die federführend die Erstellung des Berichts betreut hat. Neben der Förderung durch die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) und die öffentliche Hand haben sich viele Selbsthilfegruppen deshalb seit Jahren zunehmend Unterstützer aus der Wirtschaft erschlossen. Bei einem Viertel der Selbsthilfegruppen liegt die

Finanzierung über Sponsoring bei knapp 20 Prozent\*. Fünf Prozent der Gruppen und Organisationen erhalten die Hälfte ihres Budgets aus Sponsoringmitteln\*. Rund 30 Prozent des Umsatzes eines Medikamentes werden von den Pharmafirmen in das Marketing gesteckt. „Das ist etwa doppelt so viel, wie in die Forschung fließt“, erklärte Ingo Kailuweit, Vorstandsvorsitzender der KKH.

Der Bericht belegt, dass es innerhalb der Selbsthilfegruppen ein Hierarchiegefälle im Hinblick auf das Wissen um die Einflussnahme gibt. „Je höher die Funktion innerhalb der Selbsthilfe, desto eher ist die Tatsache bekannt, dass die Industrie über die Patienten direkt Einfluss auf die Verordnungen nimmt“, stellt Schubert fest. Viele Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind sich der Beeinflussung zu wenig bewusst.

Um die derzeitigen Strukturen zu überwinden, müsste zuallererst ein unabhängiges Kontroll- und Beratungsinstrumentarium installiert werden. „Dies könnte beispielsweise in Form einer Monitoringstelle beziehungsweise Task-Force geschehen“, schlug Glaeske vor. Die ausreichende Förderung durch alle Sozialversicherungsträger und die öffentliche Verwaltung wäre laut Glaeske grundsätzliche Voraussetzung, um die finanzielle Unabhängigkeit der Selbsthilfe zu stärken. Neben der Basisfinanzie-

rung durch Staat und Sozialversicherung muss es laut Glaeske verbindliche Regeln für ein „Good Sponsoring Practice (GSP)“ geben.

„Wir sind froh, dass wir im Zeitalter des ‚aufgeklärten Patienten‘ leben. Dieser Fortschritt darf nicht durch den Einfluss von Wirtschaftsinteressen gefährdet werden“, betonte Karin Niederbühl. Und Kailuweit ergänzte: „Selbsthilfegruppen sind in unserem Gesundheitssystem ein wesentlicher Bestandteil. Deshalb ist es gut und richtig, dass der Gesetzgeber mit der Gesundheitsreform auch die Förderung der Selbsthilfe deutlich stärkt.“

\* Quelle: Schilling, R. (2006): Die Entwicklung der Arbeits- und Fördersituation von Bundesvereinigungen der Selbsthilfe in Deutschland – ein zeitlicher Vergleich von Erhebungen der NAKOS zu den Jahren 1997, 2001, 2002 und 2004. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Hrsg.) Selbsthilfegruppenjahrbuch 2006.

*Presseerklärung der KKH  
vom 29. November 2006*

*Bitte beachten Sie dazu auch unsere Rubrik „Bücherkiste“ und die Besprechung des Titels „BIG PHARMA“. - In der Zeitschrift Bioskop Nr. 38 (Juni 2007) erschien zum gleichen Thema der Artikel „Undurchschaubar vernetzt. Selbsthil-*

fe und Pharmafirmen – ein Erfahrungsbericht zu Kooperationen zwischen ungleichen Partnern“. In diesem Artikel (Bezug: bioskop e.V., Bochumer Landstr. 144a,

45276 Essen) berichtet Rolf Blaga von den Erfahrungen der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft mit der Pharmaindustrie (d. Red.).

## Bücherkiste

### Kritik der Medikamentenmedizin

**Jacky Law:** *BIG PHARMA. Das internationale Geschäft mit der Krankheit.* Patmos Verlag, Düsseldorf 2007, ISBN: 978-3-491-36001-3, 328 S. 24,90 Euro

Ein Buch, das ich am späten Freitag abend in die Hand nehme, zu lesen beginne und nicht mehr aufhören kann? Ist das ein neuer Krimi von Elizabeth George? Eine Art Krimi ist das schon, nämlich ein spannendes Sachbuch über das internationale Geschäft mit der Krankheit. Autorin ist die britische Wissenschaftsjournalistin Jacky Law, die seit 25 Jahren über das Gesundheitswesen schreibt und sieben Jahre lang bei „scrip magazine“ (einer monatlichen erscheinenden Zeitschrift zu Themen der Pharmaindustrie) gearbeitet hat. Im Jahr 2004 hat sie dort aufgehört, um sich der Arbeit an „Big Pharma“ zu widmen und ich muss ge-



stehen – es hat sich gelohnt! Law beschreibt mit Insider-Wissen, wie die Pharmaindustrie neue Medikamente pusht, dazu auch völlig neue Krankheitsbilder erfindet oder die Grenzwerte bei bestehenden Erkrankungen (etwa beim Bluthochdruck) verändert. Sie beschreibt, wie Fachärzte vereinnahmt und Studien „bearbeitet“ werden. Der Bezugsrahmen des Buches ist zwar vor allem der anglo-amerikanische Markt, vom Verlag wurden in der Übersetzung jedoch die deutschen Markennamen von Medikamenten hinzugefügt.

Frappierend ist auch die mit Fakten untermauerte Darstellung, wie der Placebo-Effekt (nach Law

eine der stärksten selbstheilenden Kräfte im Menschen) ausgeschaltet werden soll – etwa indem bestimmte Personen, die stark auf Placebos ansprechen, von Studien ausgeschlossen werden. Was nun tun? Laws Zukunftsvision ist eine vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung (mit autonomen PatientInnen) und einem Gesundheitssystem, das nicht vorrangig für die Profite der Industrie da ist.

HGH

Auf dem Weg zu kleinen, braunen Bären...



**Christophe André:** *Unvollkommen, glücklich und frei. Die Kraft des Selbstbewusstseins.* Patmos Verlag, Düsseldorf 2007, ISBN: 978-3-491-42101-1, 330 S. 24,90 Euro

Christoph André ist Psychiater und Psychotherapeut in Paris und steht mit seinem leicht geschriebe-

nen Buch zum Selbstwertgefühl seit einem Jahr auf den französischen Bestseller-Listen. Als ich das Buch in die Hand nahm, dachte ich zuerst an Dale Carnegie und seinen Welterfolg „Sorge dich nicht, lebe!“, doch André konzentriert sich in ganzer Linie auf das (meist unterwickelte) Selbstwertgefühl vieler Menschen und darauf, wie man es verändern kann. Der Autor geht davon aus, dass dies möglich ist und belegt dies in 43 lockeren Kapiteln, die aus psychologischen Hintergründen, Beispielen aus seiner Therapiepraxis oder konkreten Übungen bestehen. Auch die 7-jährige Tochter des Autors oder Andrés eigene Unzulänglichkeiten spielen eine wichtige Rolle. Mir ging es schon beim Lesen so, dass ich mich zusehends gelassener mit meiner eigenen Unvollkommenheit fühlte.

Neben der Voraussetzung, sich so anzunehmen wie man oder frau wirklich ist und nicht ständig auf den „inneren Kritiker“ zu hören, ist nach André das Handeln wichtig, handeln und Wiederholen des Handelns. Der Weg zu einem „gesunden“ Selbstwertgefühl ist weit, aber es gibt ihn, so heißt es an einer Stelle im Buch und etwas zu tun ist „Sauerstoff für das Selbstwertgefühl“. Eine der schönsten Kapitel für mich war „Der kleine braune Bär ist stolz auf sich“, in dem der Autor mit seiner Tochter gemeinsam ein Kinderbuch liest.

In der Geschichte unternimmt dieser Bär ständig Dinge, auf die er stolz ist, ein Beispiel: „Der kleine braune Bär zeichnet schön runde Kreise. Er sagt: Ist das nicht schön?“ Ich will jedenfalls auch ein kleiner, brauner Bär werden...

HGH

## Rogers und die Neurowissenschaften



**Michael Lux:** *Der Personzentrierte Ansatz und die Neurowissenschaften. (Personzentrierte Beratung & Therapie; Band 6)* Ernst Reinhardt Verlag, München 2007, ISBN: 978-3-497-01902-1, 184 S. 19,90 Euro

Lässt sich die Wirksamkeit des personenzentrierten Ansatzes von Carl R. Rogers aus den 60er Jahren ein halbes Jahrhundert später mit Hilfe der Neurowissenschaften erklären, unter anderem den Ar-

beiten von Antonio Damasio? Der Diplom-Psychologe Michael Lux ist davon überzeugt: „Bei mir hat die Beschäftigung mit neurowissenschaftlichen Grundlagenbefunden in der beruflichen Praxis dazu geführt, noch mehr auf den eingeschlagenen Weg als Personenzentrierter Psychotherapeut zu vertrauen.“

Zu Beginn des Titels werden die Grundlagen von Rogers in 19 Thesen dargestellt, anschließend beschreibt Lux verschiedene Themenbereiche der Neurowissenschaften, etwa neuronale Plastizität (vgl. dazu auch die Ausführungen in der Laudatio von Thomas Bade in dieser Ausgabe), neuronale Verschaltungsmuster, Spiegelneurone oder die Theorie der somatischen Marker. Den letzten Teil bilden Ausführungen zum Konzept einer „neurowissenschaftlich fundierten Personenzentrierten Psychotherapie“ – noch ein „Gerüst“, wie der Autor selbstkritisch anmerkt, jedoch „kein ausreichender Grund dafür, diesen Versuch zu unterlassen“.

Das vorliegende Buch ist zwar nicht so leicht geschrieben wie die beiden obigen Titel, bietet jedoch für alle, die an der aktuellen Entwicklung der Neurowissenschaften und ihrer Bedeutung für die Therapie interessiert sind, eine wichtige und aufschlussreiche Lektüre.

HGH