

Liebe Leserinnen und Leser,

haben Sie sich schon unser Kurzvideo „Schluss mit lustig? Unterwegs mit MS“ angeschaut? Wir haben das Video im April auf einer Veranstaltung in Berlin der Öffentlichkeit vorgestellt. Bislang erreichten uns viele positive Rückmeldungen zu dem Kurzfilm – wir freuen uns auch auf Ihren Kommentar. Sie können das Video von der Seite der Stiftung www.lebensnerv.de oder auch von youtube herunterladen und anschauen. Näheres zu der Veranstaltung im April erfahren Sie in diesem Heft.

Wie bereits angekündigt, stellen wir Ihnen auch die Ergebnisse der Studien zu den Themen „Menschen mit MS und Migrationshintergrund“ sowie „Menschen mit Behinderungen/chronischen Krankheiten und Migrationshintergrund“ vor. Deutlich wurde, dass es vor allem im MS-Bereich bisher kaum Organisationen oder Institutionen gibt, die sich dieses Themas beziehungsweise der betroffenen Menschen annehmen. Letztere bleiben weitgehend allein.

Einen recht breiten Raum nimmt in dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK die Beschreibung der „warrior heart“ – Methode ein. Eine unserer Peer-CounselorInnen machte uns auf diesen An-

satz aufmerksam, der aus den USA stammt. „Warrior heart“ heißt übersetzt „Kriegerherz“, und das ließ uns zunächst zurückschrecken. Als wir aber weiter lasen, faszinierte uns die Methode immer mehr, denn wir stellten Gemeinsamkeiten mit dem Empowerment-Konzept fest. Lesen und urteilen Sie selbst.

Ein „Kriegerherz“ zu haben, kann vermutlich nicht schaden, wenn die im Koalitionsvertrag angekündigten Einschnitte im Gesundheitswesen realisiert werden. Die Rechtsstellung behinderter und chronisch kranker Menschen ist zwar in den vergangenen Jahren durch Gleichstellungsgesetze und zuletzt durch die UN-Behindertenrechtskonvention immer stärker geworden, der Alltag wird aber vor allem für Menschen mit geringem Einkommen immer schwieriger. Da können Mut, Phantasie und eben auch ein „Kriegerherz“ manchmal helfen, berechnete Ansprüche durchzusetzen.

Mit herzlichen Grüßen
Ihre



Dr. Sigrid Arnade



Empowerment-Video findet großen Anklang!

Im gut besuchten Berliner Kleisthaus fand am 18. April eine Premiere ganz besonderer Art statt: Die Stiftung LEBENSNERV zeigte im Rahmen ihrer Veranstaltung „Empowerment jetzt!“ als Uraufführung ihr selbst produziertes Video **„Schluss mit lustig? Unterwegs mit MS“**. Der rund achtminütige Film zeigt in neun kurzen Sequenzen, wie unterschiedlich das Leben mit Multipler Sklerose aussehen kann. „Viele der bisherigen Filme zum Thema MS waren zu defizitorientiert“, betonte die Stiftungsvorsitzende Dr. Sigrig Arnade in der Diskussion zum Film. „In unserem Video knüpfen wir zwar an die ‚Schreckgespenster‘ an, die

bei den Betroffenen im Kopf herumspuken, wir zeigen aber auch, wie sich die scheinbar gegebenen Grenzen mit der Entdeckung der eigenen Stärken erweitern lassen.“

Alle Darstellerinnen sind MS-betroffene Peer-Counselorinnen der Stiftung LEBENSNERV und geben ein authentisches Bild des Lebens mit Krankheit, ohne etwas zu beschönigen. Das Premierenpublikum spendete dann auch einhelliges Lob: Es sei beeindruckend, dass man mit einem so kurzen Film wohl mehr bewirken könne als mit einem aufwändig gedrehten Spielfilm, so eine Zuschauerin.

Zur Veranstaltung „Empower-

ment jetzt!“ hatte auch die seinerzeitige Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Karin Evers-Meyer ein Grußwort übersandt (vgl. nachstehenden Text), das verlesen wurde. Vor der Uraufführung des Videos wurde das Konzept des Empowermenttrainings der Stiftung LEBENSNERV vorgestellt und die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleituntersuchung (vgl. FORUM PSYCHOSOMATIK, Heft 1/09) wurden skizziert.

HGH



Dr. Sigrig Arnade moderiert die Diskussion zum Video

Reaktionen zum Video

Nachdem der Film in der Öffentlichkeit zu sehen war, erreichten uns Rückmeldungen, die uns sehr gefreut haben:

- „Ich habe euren kleinen Film auf youtube gesehen. Fand ihn sehr aufschlussreich!!! Und gut gemacht!“
- „Ich möchte mich für das tolle Video zum Leben mit MS bedanken, eine Sichtweise, die mir aus der Seele spricht!“
- „Das Video gefällt uns sehr gut! ... Können wir es auf unsere Homepage verlinken?“
- „Eben habe ich Ihren neuen Film angesehen. Ich bin berührt, angespannt, begeistert. Er ist so erfrischend, natürlich unkompliziert, macht Mut, macht nach-

denklich. Er ist sehr gut gelungen. Auch der Hintergrund, Schnee, Wasser, Natur, ebenso die Musik ist alles perfekt gewählt. Ich gratuliere zum gelungenen Projekt!“

Das Video ist zu sehen unter www.lebensnerv.de und unter www.youtube.com/watch?v=LXvvFqUoAcw und wird in der Beratungsarbeit der Stiftung eingesetzt. Eine DVD-Version ist gegen eine Schutzgebühr von 10,- Euro (zuzüglich Versand) bei der Stiftung erhältlich.

Grußwort

der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, **Karin Evers-Meyer**,
anlässlich der Veranstaltung „Empowerment jetzt!“

Sehr geehrte Damen und Herren, herzlich willkommen im Kleisthaus und herzlich willkommen zur Veranstaltung „Empowerment jetzt!“ Gern hätte ich Sie heute persönlich begrüßt – mein Terminkalender ließ dies aber leider nicht zu. Umso mehr freue ich mich aber, auf diesem Wege einige Gedanken zu Ihrer Veranstaltung beitragen zu können.

Seit dem 26. März 2009 ist die UN-Behindertenrechtskonvention für Deutschland verbindlich. Für 10 Millionen behinderte Menschen in Deutschland werden hier die Menschenrechte manifestiert. Die Vertragsstaaten verpflichten sich, die Rahmenbedingungen für Teilhabe und Selbstbestimmung behinderter Menschen zu schaffen. Der Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik, der sich in Deutschland in den vergangenen 10 Jahren vollzogen hat, wird durch die Konvention befördert und gewinnt erneut an Aktualität.

Die UN-Konvention wurde ebenfalls wie die bereits bestehenden deutschen behindertenpolitischen Gesetze maßgeblich von behinderten Menschen selbst ge-

staltet. Sie selbst haben ein Umdenken eingefordert, wollten weg vom System der Fürsorge, hin zu Selbstbestimmung und Teilhabe; weg vom defizitorientierten, hin zum potenzialorientierten Ansatz. Ohne selbstbewusste behinderte Menschen, die sich nicht gescheut haben, lautstark ihre Meinung kundzutun, wären wir heute nicht so weit.

Wir stehen jetzt vor der Herausforderung, die Forderungen der UN-Konvention in Deutschland umzusetzen. Auch hier sind wir – vielleicht mehr denn je – auf die Kompetenz der Expertinnen und Experten in eigener Sache angewiesen. Denn: Kein Mensch ohne Behinderung kann so qualifiziert einschätzen, an welchen Stellen es noch Probleme gibt, wo Handlungsbedarf besteht und vor allem wie Lösungen ausgestaltet sein müssen.

Wo müssen bestehende Gesetze nachgebessert oder verschärft werden, wo braucht es neue Gesetze, wo nur eine konsequentere Umsetzung bereits bestehender? Diese Fragen können am qualifiziertesten von behinderten Menschen selbst beantwortet werden.

Meine sehr verehrten Damen und Herren, die bereits errungenen Erfolge zeigen ebenso wie die noch bestehenden Herausforderungen, dass behinderte Menschen Einfluss haben. Dies gilt im großen politischen Bereich ebenso wie im kleineren privaten. Mit einem selbstbewussten Auftreten und einer Vorstellung vom Ziel lässt sich in vielen Fällen ein Weg finden, den man sich zu Anfang vielleicht gar nicht vorstellen konnte. Das Vorliegen einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung ist kein Grund, sich nicht mehr zu Wort zu melden, weil man befürchtet, nicht ernst genommen zu werden oder zu scheitern. Sich Herausforderungen zu stellen und sie meistern zu können, – trotz bestehender Einschränkungen – ist eine positive Erfahrung aus der man Kraft und Selbstbewusstsein schöpfen kann.

Das Empowerment-Training der Stiftung Lebensnerv setzt genau an dieser Stelle an und genau deshalb halte ich das Projekt auch für so vorbildlich und zukunftsweisend. Selbstbewusste Menschen mit Behinderung leben vor, wie es gehen kann, gestärkte Teilnehmerinnen und Teilnehmer gehen daraus hervor. Solche starken behinderten Menschen brauchen wir. Menschen, die bereit sind, ihre Recht auch mal vehement einzufordern und auch vor einer Klage nicht zurückschrecken. Menschen,



die selbstbewusst demonstrieren, dass ein Leben mit Behinderung ein lebenswertes Leben ist. Das ist meines Erachtens der beste Beitrag, den jede und jeder einzelne auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft leisten kann.

Ich würde mich freuen, wenn Ihr Projekt viele Nachahmer fände und viele Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen ein solches Training erfahren könnten. Ich wünsche Ihnen heute hier im Kleisthaus eine spannende Tagung und interessante Gespräche.

Sollten Sie irgendwann einmal meine Unterstützung benötigen, zögern Sie nicht, sich an mich zu wenden!

Mit herzlichen Grüßen
Karin Evers-Meyer

*Beauftragte der Bundesregierung
für die Belange behinderter Menschen*

Ein kämpferischer Ansatz im Umgang mit chronischer Krankheit

Von Sandra M. Sylvester
(mit einem Beitrag von Robert Nakashima)

Überblick

WarriorHeart (im Deutschen mit „KriegerHerz“ oder „KämpferHerz“ zu übersetzen, d. Üb.) ist eine gemeinnützige Organisation, die mit chronisch kranken Menschen arbeitet, um ihnen dabei zu helfen, ein Gefühl für den Sinn ihres Lebens und ihr Wohlbefinden wiederzuerwecken. Derzeit ist die Arbeit von WarriorHeart darauf spezialisiert, einzelnen an Multiple Sklerose erkrankten Personen dabei zu helfen, größtmöglichen Nutzen aus ihren Körpern und ihren Gehirnen zu ziehen. Dies soll mit Hilfe eines auf der Basis der Arbeit von Dr. Milton Erickson entwickelten Programms für neurologische Neustrukturierung und der alten Kampfkunst Tai Chi erreicht werden.

Einführung

In vielen Fällen schickt eine chronische Krankheit (Arthritis, Krebs, Diabetes, Autoimmunerkrankungen, Neuromuskuläre Erkrankungen, Chronischer Schmerz, usw.) den Betroffenen auf eine Reise durch aufeinander folgende Stadien. Diese Stadien mögen

schnell aufeinander folgen oder sich über Jahre hinziehen. Zuerst mag der Beginn so schleichend sein, dass die Krankheit eine Zeit lang unerkannt oder unbemerkt bleibt. Ein Beispiel: im Falle einer neuromuskulären Erkrankung mag eine sonst aktive Frau feststellen, dass sie bei Wanderungen mit Freunden zurückbleibt, wohingegen sie früher das Tempo angab. Sie mag bemerken, dass ihre Wanderstiefel auf den Spitzen so verkratzt sind, dass sie viel älter aussehen als sie sind. Oder dass ihre Füße nach einer kurzen Zeit des Stehens oder Gehens taub zu werden scheinen. Weitere Schuhe zu tragen, scheint auch nicht zu helfen. Sie mag bemerken, dass sie die Gewohnheit hat, sich zum An- und Ausziehen hinzusetzen oder sich gegen eine Wand zu lehnen, um nicht das Gleichgewicht zu verlieren. Kleine Arbeiten im Haushalt, wie zum Beispiel eine Glühbirne wechseln, sind zu etwas geworden, das sie fürchtet, denn auf einer Leiter zu stehen und sich zu recken, lässt sie ihr Gleichgewicht verlieren. Vielleicht entschuldigt sie sich für ihre Tollpatschig-

keit, wenn sie häufiger Sachen verschüttet und Gläser oder Geschirrkaputt schmeißt. Sie mag bemerken, dass ihr Lebensstil sich zu verändern beginnt: dass sie nachts nicht mehr Auto fährt, dass sie es vermeidet, außer Haus zu sein, wenn viel Verkehr ist, weil sie das Gefühl hat, dass ihre Reaktion nicht mehr so schnell und gut ist wie sie es mal war. Sie wird geplagt von Müdigkeit und mangelnder Fähigkeit, sich zu konzentrieren. Psychologisch verliert sie ihr Selbstvertrauen. Sie beginnt, Widerstand dagegen zu entwickeln, zusätzliche Aufgaben zu übernehmen. Doch bald bricht die Leugnung zusammen und sie realisiert, dass etwas nicht stimmt.

Da ihr Gleichgewicht gestört ist, fängt diese neurologisch beeinträchtigte Person an, ihre Aktivitäten einzuschränken und nimmt einen Lebensstil an, der mehr im Sitzen stattfindet und der isolierter ist. Mit der Zeit und mit weniger Bewegung bilden sich die Muskeln zurück, gefolgt von Steifheit und Schmerzen. Das kann dann in eine Abwärtsspirale von allmählichem und fortschreitendem gefühlsmäßigem und körperlichem Verfall führen. Es ist außerordentlich wichtig, die Richtung einer solchen Abwärtsspirale zu ändern.

Viele chronisch kranke Menschen werden durch Forschen, Lesen und den direkten Austausch mit anderen zu ExpertInnen ihrer

Krankheit. Sie probieren viele oder alle traditionellen und alternativen Behandlungen aus. Eventuell entscheiden sie dann, dass es Zeit ist, mit dem Leben weiterzumachen und das Beste aus einer schwierigen Situation zu machen. Für manche wird der Prozess, sich mit den unausweichlichen Schwierigkeiten des Lebens zu befassen, zu einer Chance des Wachstums, und die Krankheit wird von ihnen, obwohl nicht willkommen, als eine/r der wertvollsten LehrerInnen betrachtet. Das ist die Betrachtungsweise des WarriorHeart-Programms.

Die Entwicklung von WarriorHeart

Das WarriorHeart-Programm entwickelte sich aus der Zusammenarbeit von Robert Nakashima, einem Kampfkunst-Ausbilder und der Verfasserin, Sandra Sylvester, eine von Milton Erickson darin ausgebildete Psychologin, mit der Kraft des Geistes physische und psychische Veränderungen zu bewirken. WarriorHeart begann mit einer Anfrage der Nationalen Multiple Sklerose Gesellschaft (der USA, d. Red.), Menschen im Rollstuhl Tai Chi beizubringen. Durch den Prozess, Menschen mit MS zu unterrichten, entwickelte sich das Konzept von WarriorHeart.

Jetzt, drei Jahre später, ist WarriorHeart eine gemeinnützige Organisation, deren Absicht es ist,

Menschen mit chronischer Krankheit aus ihrer passiven Resignation auf eine Ebene des Fühlens, Seins und Handelns herauszuführen, von der aus den Unsicherheiten der Zukunft mit Ruhe, Hoffnung und Mut begegnet werden kann. Zur Zeit arbeiten wir ausschließlich mit Menschen mit neurologischen Einschränkungen, jedoch während wir größer werden, wird sich unser Programm dahingehend ausweiten, Menschen mit vielen chronischen Krankheiten mit einzuschließen.

WarriorHeart ist ein interdisziplinäres Programm, das Meditation, Stretching, die Bandbreite der Bewegungen, zielgerichtete Bewegung und Tai Chi Chuan miteinander verknüpft. Das Programm wurde angepasst und spezialisiert, um diejenigen zu erreichen, deren Beweglichkeit eingeschränkt ist oder die Schmerzen haben. Ein/e WarriorHeart-Schüler/in verpflichtet sich einem Kodex von Ehre, Verantwortung und Mitgefühl, während er/sie die Strenge und Härte des Programms von täglicher Meditation, Übungen und Tai Chi annimmt. Dieser Prozess ist sehr anstrengend und erfordert persönlichen Einsatz und Verpflichtung.

Der/die KriegerIn/KämpferIn in WarriorHeart

Wenn man mit einer chronischen Krankheit konfrontiert ist, ist einer der ersten Verluste der der

Selbstwahrnehmung. Um erfolgreich mit einer chronischen Erkrankung umzugehen, ist es deshalb wichtig, die Selbstwahrnehmung neu zu definieren: nicht dadurch, was ich kann, sondern dadurch, wer ich bin. Einen täglichen Kampf gegen eine chronischen Erkrankung zu führen, bedeutet das Rüstzeug eines Kriegers/Kämpfers anzulegen.

WarriorHeart eröffnet dem Menschen mit einer chronischen Krankheit den Krieger/Kämpfer-Pfad des Selbst-Meisterns und größter Erfüllung. Durch das Beherrschen solcher Fertigkeiten, wie Geist und Körper zu synchronisieren, offen und furchtlos der Welt gegenüber zu treten und die heilige Dimension im täglichen Leben zu finden, lernen die Einzelnen, eine Güte in die Welt zu schicken. Sie entwickeln einen Sinn von Selbstwert, der durch das Ausführen der grundlegenden Aufgaben eines Kriegers/Kämpfers entsteht: ein gutes, erfüllendes Leben zu führen, das auch anderen dient.

Obwohl eine chronische Erkrankung eventuell die körperlichen Fähigkeiten eines Lernenden beeinträchtigen kann, beeinträchtigt sie in keinem Fall seinen Charakter. Jede Komponente des Programms ist entwickelt worden, um die Lernenden dabei zu unterstützen, das Ausmaß ihres Potenzials zu entdecken, um es dazu zu nutzen, ihre Lebensqualität zu verbessern –

trotz Krankheit und Behinderung. In der Tat ist es so, dass die WarriorHeart-SchülerInnen darin gestärkt werden, sich selbst zu helfen, auch wenn sie vielleicht soziale Dienste beanspruchen.

Der Kern von WarriorHeart ist eine Mischung aus der Lehre und Technik Milton Ericksons mit Techniken der chinesischen Kampfkunstlehre Tai Chi, beide sind gegründet auf die Untrennbarkeit und die innere Verbundenheit von Geist und Körper, die nahtlos und fließend zusammenarbeiten. Beide Systeme verbinden Körperbewusstsein und -beobachtung und beide Systeme basieren auf geistigen Bildern, um versteckte Bedeutungen und Lebenslektionen zu entschlüsseln, die in den täglichen Erfahrungen des Unvorhersehbaren eingebettet sind und in den Veränderungen, die damit einhergehen, wenn man von einer chronischen Krankheit betroffen ist

WarriorHeart lehrt, dass jemand, der sein Leben mit einer chronischen Erkrankung, besonders mit einer fortschreitenden, ohne bekannte Behandlung oder Heilung, in die Hand nimmt, auf einer einsamen Reise ist, auf der er vor unbekanntem Herausforderungen steht. Es gibt Zeiten, wo jeder diese Reise abbrechen will, weil die Hindernisse zu groß sind. Diese Reise trotz der Schwierigkeiten fortzusetzen, macht den Reisenden im Inneren zu einem Helden-Kämpfer.

Erickson lernte dies als Jugendlicher, als er seine Kinderlähmung bekämpfte und sich selbst beibrachte, Bewegungen und Empfindungen in gelähmten Gliedmaßen zu stimulieren, indem er sich Übungen mit alltäglichen Werkzeugen und Landschaften des Gartens und der Felder der Farm seiner Eltern ausdachte. Er war realistisch und pragmatisch. Er änderte seinen Plan, Chirurg zu werden, was bedeutet hätte, dass er viele Stunden auf den Beinen gestanden hätte. Er beschloss, Psychiater zu werden, was ihm ermöglichte, seiner Liebe und Faszination von Reichtum und Vielseitigkeit des menschlichen Geistes und der menschlichen Seele nachzugehen. Er lernte, wie wichtig sein eigenes tägliches Üben – mit einer Intensität, als hinge sein Leben davon ab – war, um gezielte Aufmerksamkeit, Ökonomie in den Bewegungen und die Verpflichtung, eine Arbeit zu beenden, egal wie lang sie dauern möge, aufrechtzuerhalten.

Auf der Grundlage der Essenz von Ericksons Rehabilitationsprozess stimulieren wir Bewegungen und Empfindungen bei Menschen mit MS, indem wir Spiegel in unseren Übungsräumen benutzen, um die beeinträchtigte Propriozeption (räumliche Wahrnehmung, d. Üb.) zu verbessern. Auf diese Weise können die Lernenden diese visuelle Rückmeldung benutzen, um Bewegungen und die Ausrichtung

des Körpers zu korrigieren. Mit der Zeit können Bewegungen, die mal ataktisch und spastisch waren, flüssig, anmutig und gleichmäßig werden.

Wir erfinden Übungen, indem wir die täglichen Aktivitäten, wie von einem Stuhl aufzustehen, zum Zähneputzen am Waschbecken zu stehen oder sich ins Bett zu legen zum Anlass nehmen, die Aufmerksamkeit nach innen zu richten, hin zu einem Gefühl körperlichen geerdet- und im Gleichgewicht-Seins. Unsere SchülerInnen lernen, sich bei diesen täglichen Aktivitäten so zu bewegen, dass jeder einzelne Teil des Körpers an der Bewegung beteiligt ist und alle Teile zusammenarbeiten. Sie lernen, mit ihrem Gewicht ausbalanciert zu stehen, in ihrer Vorstellung von oben gehalten und gleichzeitig im Boden durch verschiedene innere Bilder geerdet – Bilder, die das Nervensystem unterstützen. Sich diesen und anderen Übungen Tag für Tag mit einer fokussierten Intensität zu widmen – „als ob Dein Leben davon abhinge“ – ob sie Lust haben oder nicht, ist eine Verpflichtung, die das Herz des Kriegers/Kämpfers verlangt. Die Wiederholung der Übungen hilft durch einen Prozess, der als neurologisches Restrukturieren bekannt ist, dabei, neue Nervenbahnen zu verlegen, so dass der Körper besser in der Lage ist, sich auf die nötige und nützliche Art zu bewegen.

Beim Unterrichten seiner MitarbeiterInnen und SchülerInnen betonte Erickson die Wichtigkeit, die PatientInnen zu beobachten. Dieser Prozess des genauen Beobachtens war eine lebenslange Praxis, die ihm besonders geholfen hat, als er allmählich den Gebrauch seiner Gliedmaßen und seiner Feinmotorik zurückgewann, nachdem er im Alter von 17 Jahren ein Opfer von Kinderlähmung geworden war. Er wurde in seiner Rückschau und im Erinnern von Gewichtsverlagerung unterstützt, indem er seiner kleinen Schwester beim Laufen-Lernen zuschaute. Er experimentierte mit seinem eigenen Körper und lernte die Muskelfunktionen durch Beobachtung und mithilfe des Gedächtnisses der Muskeln wieder neu.

Wenn wir neurologisch beeinträchtigten SchülerInnen beibringen, Bewegungen zu koordinieren, zeigen wir Gewichtsverlagerungen und Bewegungen, die alle Teile des Körpers in einer synchronisierten Zusammenarbeit mit einbeziehen. So können die Lernenden, nachdem sie sorgfältig beobachtet, nachgemacht und wiederholt haben und nachdem sie die Bewegungen im Einklang in einem langsamen Rhythmus ausgeführt haben, ihr Gleichgewicht, ihre Koordination und ihre Empfindungsfähigkeit verbessern.

Erickson benutzte Bilder und Konzepte aus der Natur, um die

Lektion des Lebens zu lehren: Der ständige Wandel und die Lebenszyklen der Jahreszeiten, der Pflanzen, der Tiere; die Beziehung der Erde, des Mondes, der Sterne. Er benutzte die Natur und die natürliche Entwicklung als Beispiele, um komplexe psychophysiologische Zusammenhänge und Beziehungen auf eine einfache, leicht verständliche Weise zu erklären.

Oft können Beispiele, Geschichten und Visualisierungen helfen, das Wesen eines Geschehnisses einzufangen, indem sie die Gefühle, die Emotionen und die vergangenen Erfahrungen sowie den Intellekt benutzen. Indem wir Beispiele, Geschichten und Visualisierungen benutzen, können wir eine Erfahrung neu bewerten und können eine versteckte Tiefe und Bedeutung aufdecken, was diese Erfahrung sehr bereichert. Als unser wichtigstes Beispiel dieser Neubewertung (reframing im Original, d. Üb.) lehrt WarriorHeart, dass jede Person, die einer chronischen Krankheit gegenübersteht, aufgerufen ist, die Reise eines Helden anzutreten.

Das gemeinsame Element solcher Reisen ist, dass eine normale Person aufgerufen ist, eine sehr schwierige Aufgabe zu erfüllen, eine Aufgabe, die für sie große Konsequenzen hat. Sie reist alleine auf einem unbekanntem Pfad zu einer unbekanntem Gefahr, dorthin, wo der Wald am dunkelsten

ist. Diese Person hat niemanden, der ihr den Weg zeigt, sondern nur die Reinheit ihrer Bestimmung und Absicht als ihre innere Führung. Der Prozess, diese Reise trotz Erschöpfung, Hunger, Gefahr und Angst fortzusetzen, formt den Charakter dieser Person, bis sie zum Helden wird. Es ist dieser Prozess des Weitergehens, Schritt für Schritt das Ziel verfolgend, anstatt aufzugeben, der den Helden erschafft. Wenn chronische Krankheit auf diese Weise angegangen wird, entsteht großartiges Empowerment.

Ein zweites Beispiel von reframing verbirgt sich in der folgenden Geschichte, die die Essenz des Umgangs mit MS veranschaulicht. Eine Auster, die an einer Felswand am Meer hing, öffnete und schloss ihre Schale zur Nahrungsaufnahme, indem sie so Nährstoffe aus dem Meerwasser filterte. Eines Tages war die See ungewöhnlich turbulent, und während die Auster aß, verfiel sich ein Sandkorn unter ihrem sehr weichen und delikaten Körper. Das Sandkorn hatte scharfe und spitze Kanten. Für die Auster war dies sehr unbequem. So tat sie, was alle Austern in diesem Fall tun würden: sie versuchte, das Sandkorn herauszubekommen. Sie versuchte das auf alle ihr bekannten Arten und Weisen. Schließlich, nach vielen Versuchen, das Sandkorn loszuwerden, beschloss sie,

alles was ihr möglich war, über das Sandkorn herauszufinden. Sie fing an, die Form des Sandkorns zu erfühlen, welche Stellen scharf waren. Sie fing an, das Sandkorn herumzubewegen, um zu versuchen, eine bequemere Lage zu finden. Während die Auster so das Sandkorn entdeckte und untersuchte, hinterließ sie auf der Oberfläche des Sandkorns eine sehr dünne Schicht ihres eigenen Schleims. Tag für Tag bewegte die Auster das Sandkorn herum und bedeckte es immer weiter mit sehr dünnen Schichten von Schleim. Nach vielen Tagen und Monaten begann die Auster zu bemerken, dass das Sandkorn nicht mehr schmerzte. Nach einer noch viel längeren Zeit, wurde das Sandkorn, das einst ein Störenfried war, eine Perle.

Solch plötzliche Einsichten und Empowerment gehören zu den höchsten Erfahrungen des Lebens. Sie zu erreichen, wie auch immer, geht nur langsam, methodisch, durch tägliche Übung: die kleinsten Details des Lebens sind wahrzunehmen und zu achten, die natürliche Ebbe und Flut des Atmens, der Rhythmus, mit dem eine Jahreszeit nahtlos in die nächste übergeht, die Wärme, die entsteht, wenn Spannung geht und Entspannung kommt, während wir das WarriorHeart-Programm ausüben: Meditation, Dehnungsübungen, gezielte Bewegungen und Tai Chi.

Das WarriorHeart-Programm

Meditation

Meditation, die den Geist auf die Atmung konzentriert, während man sich erdet, zentriert und den Körper zur Ruhe bringt, fördert den Energiefluss vom Universum durch den Meditierenden hindurch.

Die SchülerInnen lernen, sowohl in sitzender als auch in stehender Meditation, die geistige und körperliche Entspannung, die automatisch Stress reduziert und Nervensystem und Gehirn ins Gleichgewicht bringt. Die Meditation ist zu einer als Standard verordneten Behandlung für das Herz und bei Krebs geworden; sie ist die Grundlage des WarriorHeart Programms. Die konzentrierte geistige Ausrichtung der Meditation wird allen anderen folgenden Aktivitäten zu Grunde gelegt.

Dehnübungen

In einer Haltung ruhiger Konzentration lernen WarriorHeart-SchülerInnen etwas über Flexibilität, Kraft und das Ausmaß von Bewegungen ihrer eigenen Körper. Sie lernen Techniken, wie sie den schwächeren Teilen ihrer Körper beibringen, von den stärkeren zu lernen. Indem sie diese Dehnübungen machen, lernen die SchülerInnen, MS vor Muskelschwund zu bewahren. Sie können direkt etwas gegen den Muskelabbau tun und indirekt Einfluss auf die MS

nehmen. Durch die Übungen können sie in ein paar Wochen Verbesserungen sehen und fühlen. Unsere Lernenden berichten von einem Rückgang oder Verschwinden des Schmerzes und einer Abnahme der Häufigkeit und Stärke der Spastik, sowie von größerer Unabhängigkeit.

Zielgerichtete Bewegung

Indem sie den Körper ausrichten, ihr Gewicht zentrieren und sich darauf konzentrieren, in der Erde verwurzelt zu sein, sind die SchülerInnen allmählich in der Lage, ihr Gewicht von einem Fuß auf den anderen zu verlagern, ohne Gleichgewicht und Entspannung auch nur einen Moment zu verlieren. Veränderungen und Verbesserungen im Gleichgewicht passieren langsam, während neue Nervenbahnen sich durch den Prozess des neurologischen Restrukturierens entwickeln. Es kann Wochen und Monate des kontinuierlichen Übens brauchen, bis die Veränderungen sich bemerkbar machen. Unsere SchülerInnen berichten, weniger häufig zu stürzen und ihr Gleichgewicht schneller wiederzuerlangen

Tai Chi

Tai Chi ist ein altes chinesisches System der Gesunderhaltung und Selbstverteidigung, das sich einer Abfolge langsamer, entspannender Bewegungen bedient, die auf

die Atmung, die Körperhaltung und die geistige Vorstellungskraft abgestimmt sind. Auf einer rein körperlichen Ebene ist das erklärte Ziel des Tai Chi-Praktizierenden, einen verstärkten Sinn von räumlicher Wahrnehmung, Wahrnehmung von Bewegung oder Körpergefühl sowie eine generelle Steigerung von Kraft, Gleichgewicht und allgemeinem Wohlbefinden zu bekommen. Der Körper lernt allmählich durch disziplinierte Anwendung der Tai Chi-Bewegungen, sich mit bester Effizienz zu bewegen. Für diejenigen, die begrenzte Energie und Durchhaltevermögen haben, kann allein das größte Auswirkungen haben. Das bewusste Kontrollieren des Energiesystems des Körpers kann für jemanden eine bedeutende Steigerung der Qualität und der Bedeutung seines Leben im Schatten einer chronischen, schwächenden Krankheit bedeuten. Die Tai-Chi-Praxis erfordert die absolute Beachtung der Körper-Geist-Beziehung.

In fortgeschrittenen Stadien führen die von WarriorHeart gelehrt, abgewandelten Formen des Tai-Chi den/die Praktizierende(n) zu neuen Ebenen der Einsicht und Bestärkung des Körpergefühls. Für diejenigen, die von ihrer Krankheit mit einem Gefühl der Entfremdung von ihren Körpern zurückgelassen wurden, ist das vielleicht größte Geschenk von Tai Chi das Wieder-

In-Kontakt-Bringen mit den besten Teilen ihrer selbst.

Auf emotionaler und spiritueller Ebene hat das Ausüben von Tai Chi bei denjenigen mit chronischen Erkrankungen ähnlich ermutigende Auswirkungen gehabt, nicht zuletzt hat es unter denen, die sich den Tai Chi Prinzipien verschrieben hatten, eine unterstützende spirituelle Gemeinschaft gefördert.

Tai Chi ist grundsätzlich eine Aktivität in Beziehung, obwohl es überall und jederzeit ausgeübt werden kann, allein oder in Gruppen. Die SchülerInnen müssen eine Beziehung zum Lehrer und zu den anderen SchülerInnen, zu ihrem eigenen Sinn von sich selbst und schließlich zum Universum aufbauen. Eine der meist geehrten Traditionen in der Kampfkunst-Gemeinschaft ist die kraftvolle, fast heilige Beziehung, die LehrerInnen und SchülerInnen und die SchülerInnen untereinander aneinander bindet. Über die Jahrhunderte hat diese Art der Beziehungen bewiesen, dass sie das Lernen beschleunigt und Depressionen, die unweigerlich eine schwierige Reise begleiten, ferngehalten und den jeweils gewählten, individuellen Lebensstil bereichert hat.

Am Ende konstituiert Tai Chi eine ganzheitliche Disziplin, die systematisch Gebiete anspricht, so wie es keine andere Therapie- oder Behandlungsform beanspru-

chen kann. Eine alte Sage hat einmal festgestellt „Gehe mit der Krankheit, pflege ihre Gesellschaft, so wirst Du sie los.“ Die verdeckte Botschaft des Tai Chi ist, dass es keinen Gegner gibt. Der „Feind“ (d.h. die Krankheit) muss daher integriert werden und umdri- rigiert werden, anstatt bis hin zu einem erschöpfenden „Schach- matt“ bekämpft zu werden. Die Kampfkünste enthalten eine wunderbare Metapher, um Konflikte aufzulösen, indem man sie auflöst (*resolving... by dissolving im Orig., d. Üb.*) Mehr als auf alles andere, legt Tai Chi statt einer direkten Konfrontation das Hauptgewicht auf eine Tugend des Zurückziehens und Neutralisierens. Auf diese Weise kann der Mensch, der an einer chronischen Krankheit leidet, lernen, diese zeitlosen Prinzipien auf die schwierigen Aufgaben des Alltagsleben anzuwenden.

Schlussbemerkung

Das WarriorHeart-Programm versucht den Lebenssinn und den Sinn für den Grund der Existenz wiederzuerwecken, der bei Menschen mit MS oder anderen chronischen Krankheiten oft verloren geht. Basierend auf dem Werk von Milton Erickson und den Prinzipien des Tai Chi, werden den WarriorHeart-SchülerInnen Techniken beigebracht, die es ihnen ermöglichen, eine andere Beziehung zu

ihrem Körper aufzubauen. Als Ergebnis zeigen sie oft eine größere Flüssigkeit und Anmut in ihren Bewegungen, eine größere Ruhe, die daher rührt, dass sie es erreicht haben, ihren Körper und ihren Geist zusammenarbeiten zu lassen, und akzeptiert haben, dass die MS ganz einfach ein Teil ihres Leben ist, etwas, mit dem sie sich beschäftigen, wie es jeder Moment erfordert.

Die Prinzipien des Energie-Aufbaus, die dafür sorgen, dass Energie fließt und die Muster im Nervensystem wiederhergestellt werden, sind schwer zu erfassen. Um diese nicht erkennbaren Prinzipien sichtbar, spürbar, erfahrbar zu machen, benutzt WarriorHeart Bilder oder Szenen in der Vorstellung, um so Probleme neu zu definieren (to reframe im Orig., d. Üb) und um Geist/Körper/Seele in einer konzentrierten, zielgerichteten Aufmerksamkeit zu halten. Diese vorgestellten Szenen, zusammen mit den körperlichen Techniken, die durch die verschiedenen Komponenten des WarriorHeart-Programms bereitgestellt werden, liefern den Kontext, um die neuen neurologischen Erinnerungen und Pfade bei den WarriorHeart SchülerInnen herzustellen.



Linna Treuheit

Der Originalartikel von Sanda M. Sylvester stammt aus: The Handbook of Ericksonian Psychotherapy, edited by Geary & Zweig, Phoenix, Arizona 2001

Übersetzung: Linna Treuheit unter Mitarbeit von Vicky Püllen und Lesley Dobson. Linna Treuheit ist als Peer-Counselorin der Stiftung LEBENSNERV tätig.

Bearbeitung: H.- Günter Heiden

Symposium – Vorankündigung

Vom **17.–20. März 2010** findet in Berlin der Deutsche Kongress für Psychosomatik und Psychotherapie unter dem Titel **Chronische Krankheiten im Spannungsfeld zwischen molekularer Medizin und personaler Heilkunde** statt. Im Rahmen dieses Kongresses organisiert die Stiftung LEBENSNERV ein 90-minütiges Symposium:

Psychotherapie, Empowerment, Identität
Satellitensymposium der Stiftung LEBENSNERV

Prof. Dr. med. Peter Henningsen (Universität München):
Psychotherapie bei Multipler Sklerose

Dr. Sascha Köpke (Universität Hamburg): Selbst-Bemächtigung,
Eduktion und Empowerment bei Multipler Sklerose

Prof. Dr. Gabriele Lucius-Hoene (Universität Freiburg):
Narrative Identität und Multiple Sklerose

Das genaue Datum und die Zeit des Satellitensymposiums stehen noch nicht fest, werden aber über die Homepage der Stiftung bekannt gegeben. Das vorläufige Kongressprogramm ist zu finden unter:

www.conventus.de/berlin2010/

Unsichtbare KlientInnen?! Studien zu „MS und Migrationshintergrund“ und „Zugangswege in der Beratung“

Die Stiftung LEBENSNERV hat mit der Untersuchung des Beratungs- und Unterstützungsbedarfs behinderter und/oder chronisch kranker Menschen beziehungsweise Menschen mit Multipler Sklerose und Migrationshintergrund begonnen. Die Untersuchung erfolgte in den Jahren 2008/2009 in Form von zwei (unterschiedlich angelegten) Studien, die vom BM Gesundheit beziehungsweise vom AOK-Bundesverband finanziell unterstützt wurden. Nun liegen die Ergebnisse der beiden Studien vor.

Studie 1: MS und Migrationshintergrund – Erwartungen an ein interkulturelles Beratungszentrum

Die AOK-geförderte Studie untersuchte die Erwartungen von Menschen mit Migrationshintergrund, die an Multipler Sklerose erkrankt sind. Sie ging von der Annahme aus, dass ein interkulturell ausgerichtetes Beratungszentrum hilfreich sein könnte und fragte vor allem, welche Erwartungen MS-Betroffene mit Migrationshintergrund an ein solches Zentrum haben und wie ein solches Zentrum vom Konzept her angelegt sein müsste.

Bei ihren Ausführungen unterstreichen die AutorInnen, dass Menschen mit MS und Migrationshintergrund bislang häufig „unsichtbar“ bleiben, da keine genauen Zahlen vorliegen und sie nirgendwo als Gegenstand der Forschung oder der Versorgungssituation auftauchen. Aus der Studie lassen sich nach Auffassung der AutorInnen drei unterschiedliche Empfehlungsbereiche herleiten: In der Hauptsache geht es dabei um die Empfehlungen zu einem gesundheitsbezogenen, interkulturellen Beratungszentrum, da dies ja der Schwerpunkt der Studie war. Aus den Ergebnissen der vorliegenden Fachliteratur und der Befragung zur Versorgungssituation lassen sich jedoch noch Empfehlungen zu zwei weiteren Bereichen ableiten, da nach Ansicht der AutorInnen hier ein hoher Handlungsbedarf, vor allem unter dem Aspekt der „Sichtbarmachung“ von Menschen mit MS und Migrationshintergrund besteht: Das sind die Bereiche „Aufklärung – Bewusstseinsbildung“ und „Forschung“.

Bereich A: Angebotsverbesserung durch ein Beratungszentrum

1. Prüfung von Kooperation der Stiftung LEBENSNERV mit einem bestehenden interkulturellen Zentrum, wobei Letzteres eine barrierefreie Infrastruktur aufweisen muss.
2. Modellhaftes Angebot von niedrigschwelligen Aktivitäten (etwa Informationsfrühstücke, Yoga, Kochen, Tanzen, etc.).
3. Kultur-, differenz- und gendersensible Angebote in unterschiedlichen Sprachen.
4. Angebot von allgemeiner Beratung (Behindertenausweis, Hilfsmittelversorgung, deutsches Sozialrecht, etc.).
5. Angebot von Erfahrungsaustausch, selbstorganisierten Gruppen von Personen mit MS mit und ohne Migrationshintergrund.
6. Beratung und Anleitung durch Tandem-Teams aus einer selbst betroffenen Person mit MS und Migrationshintergrund und einer/m nicht betroffener/m NeurologIn mit Migrationshintergrund.
7. Erstellung von bildhaften Informationsmaterialien (Broschüren, Videos, etc.) in leicht verständlicher Fassung und in unterschiedlichen Sprachen.

Bereich B: Aufklärung und Bewusstseinsbildung

1. Sichtbarmachung I – Interkulturelle Öffnung der „MS-Szene“ sowohl mit „top down“, als auch „bottom up“-Strategien¹.
2. „Sichtbarmachung II“ – Aufklärung über Multiple Sklerose bei den MigrantInnen-Communities und in den interkulturellen Zentren (Kampagnen, Vorträge, Infomaterialien).
3. Angebot von Empowermentkursen für MS-betroffene Frauen und Männer mit Migrationshintergrund.
4. Schulung von MS-betroffenen Frauen und Männern mit Migrationshintergrund zu BeraterInnen (Peer-Counseling-Konzept).
5. Übersetzung der Seiten unter www.msif.org (Internationale MS-Gesellschaft) auch auf Türkisch und Serbokroatisch.
6. Ergänzung des rein medizinischen Modells von MS durch „culture-based-medicine“ und durch das neue, menschenrechtlich geprägte Verständnis im Sinne der neuen UN-Behindertenrechtskonvention.

Bereich C: Forschung

1. „Sichtbarmachung III“ – Verdeutlichung des Themas „Migrationshin-

¹ „Top down“ bedeutet, von der Führungsebene nach unten, „bottom up“ bedeutet, dass sich die Initiative von unten entwickelt und bis in die Führungsebene dringt.

- tergrund und MS“ für die MS-Forschung
2. Erstellung von Studien zur zahlenmäßigen Dimension von Menschen mit MS und Migrationshintergrund in Berlin / in Deutschland
3. Erstellung von Studien zur Lebens- und Versorgungssituation von Menschen mit MS und Migrationshintergrund unter Einbezug der Genderdimension

Konsequenzen für andere Krankheitsbilder

Die vorliegende Studie wurde als Pilotstudie am Beispiel von Menschen mit Multipler Sklerose und Migrationshintergrund durchgeführt. Nach Ansicht der AutorInnen lassen sich jedoch auch allgemeine Konsequenzen für die gesundheitsbezogene Selbsthilfearbeit für Menschen mit Migrationshintergrund und anderen chronischen Krankheiten herausarbeiten. Diese allgemeinen Konsequenzen gliedern sich in „sechs Notwendigkeiten“ und sind als dringende Abhilfemaßnahmen zu einem bestehenden Defizit zu verstehen:

1. Notwendigkeit verstärkter Forschung

Mangel an belastbaren statistischen Daten: In fast allen Publikationen zum Thema Migrationshintergrund und Gesundheitsförderung / chronische Krankheit wird festgestellt, dass es zu wenig belastbare statistische Daten gibt. Im Mikrozensus 2006 werden etwa nur die Kriterien „Krankheits-/ Unfallverletzte“, „Rauchverhalten“ und „Body-Maß-Index“ abgefragt. Statistisches Material zur Häufigkeit einzelner chronischer Krankheiten bei Menschen mit Migrationshintergrund ist kaum existent.

Mangel an Studien zum Leben mit einer chronischen Erkrankung: Bis auf den Bereich der psychischen Erkrankungen / Depressionen gibt es kaum Studien dazu, wie Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen in Deutschland leben. Gendersensible Studien sind auch kaum vorhanden.

Mangel an Studien zu einer „cultural-based-medicine“: Es existieren nur sehr wenige Studien / beziehungsweise Institutionen, die sich mit einem unterschiedlichen Verständnis von Kultur, Gesundheit, und (chronischer) Krankheit befassen.

2. Notwendigkeit verstärkter Aufklärung und Bewusstseinsbildung

Sichtbarmachung: Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen sind im Gesundheitswesen nicht sichtbar (Ausnahmen bestehen im Bereich psychischer Erkrankungen und Demenzerkrankungen). Es dominiert in der Regel der akutmedizinische Aspekt.

Ressourcenorientierung: Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen werden in der Regel als defizitär wahrgenommen und ihre Ressourcen (Mehrsprachigkeit, ExpertInnen der eigenen Erkrankung, Mehrkulturen-Kompetenz) werden nicht oder zu wenig aktiv eingesetzt.

Aufklärungskampagnen: Es sind umfassende Aufklärungskampagnen (in Kooperation mit den Migranten-Communities und den relevanten Selbsthilfeorganisationen) zum Leben mit chronischen Krankheiten erforderlich, die auch das Ziel haben, das Selbsthilfepotenzial der Betroffenen zu entwickeln.

3. Notwendigkeit der Entwicklung von Selbsthilfepotenzialen / Empowerment

Kulturelle Unterschiede: Wahrnehmung von unterschiedlichen kulturellen Konzepten eines Lebens mit oder gegen eine chronische Krankheit. Ernstnehmen und respektieren der Aspekte „Schuld, Scham, Bestrafung, Glaube an Autoritäten“.

Ressourcenstärkung: Entwicklung niedrigschwelliger und kultursensibler Angebote zur Entdeckung und Stärkung eigener Ressourcen (Empowerment) in der Gruppe. Dabei sind Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen auch als TrainerInnen und Co-EntwicklerInnen solcher Angebote mit einzubeziehen.

Disease-Management-Programme (DMP): Die bisher vorliegenden DMPs (u.a. Diabetes) sind auf ihre interkulturelle Eignung hin zu überprüfen und gegebenenfalls entsprechend zu ergänzen. Gerade Diabetes ist eine chronische Erkrankung, die sehr häufig im Zusammenhang von Menschen mit Migrationshintergrund genannt wird. Die Aufnahme weiterer chronischer Erkrankungen in DMPs sollte erwogen werden.

4. Notwendigkeit einer verbesserten Beratung und Information

Beratung: Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen benötigen kultursensible Beratung. Dabei sind auch geschulte BeraterInnen mit Migrationshintergrund und eigener chronischer Erkrankung einzusetzen. Neben einer lebensbegleitenden Beratung sind auch die Beratungen in den Aspekten Sozialrecht, Hilfsmittelversorgung, etc. sinnvoll. Barrierefreie interkulturelle Beratungszentren können dabei eine wichtige Rolle spielen.

Informationsmaterial: Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen (besonders ältere Personen) benötigen eine große Bandbreite an leicht verständlichen mehrsprachigen Informationen:

Vereinzelte Informationen in Türkisch sind hilfreich, reichen jedoch nicht aus, da die Anzahl etwa russischsprachiger Personen steigt. Die Homepages der Organisationen im Gesundheitswesen können leicht um mehrsprachige Informationen ergänzt werden.

5. Notwendigkeit eines Qualitätsmanagements in Organisationen des Gesundheitswesens

Querschnittsaufgabe: Interkulturelle Öffnung ist Leitungsaufgabe und als Qualitätsmerkmal (Querschnittsaufgabe) in allen Bereichen der Organisation zu verankern. Ein innerbetrieblicher Entwicklungsplan (unter anderem mit Festlegen von Qualitätsstandards, interkulturellen Schulungen, etc.) ist dazu erforderlich.

Personalentwicklung: Die Personalentwicklung der Organisationen ist unter Diversity-Gesichtspunkten durchzuführen, wobei Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen als potenzielle MitarbeiterInnen mit einbezogen werden müssen.

6. Notwendigkeit einer erweiterten Förderpolitik

Vernetzung: Die Zusammenarbeit von Migranten-Communities und Organisationen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe ist durch entsprechende Förderprogramme / Förderauflagen (unter anderem durch die Selbsthilfeförderung des Bundes und der Krankenkassen nach SGB V) zu entwickeln.

Modellprojekte: Projekte, die sich mit der Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen befassen, können in einer getrennten Förderlinie besonders berücksichtigt werden.

Gesundheitspreis: Über einen thematisch ausgerichteten „Gesundheitspreis“ zur Lebenssituation von Menschen mit Migrationshintergrund und chronischen Erkrankungen kann die Beschäftigung mit dem Thema gefördert und publiziert werden.

Studie 2: Optimale Zugangswege in der Beratung

Die BMG-geförderte Studie nahm alle behinderten und/oder chronisch kranken Menschen mit Migrationshintergrund in den Blick und untersuchte aus Anbietersicht die Voraussetzungen für effektive Zugangskanäle in der Beratung. Es wurde gefragt, ob die bestehenden, klassischen Beratungskanäle, die in der Regel auf einer „Komm-Struktur“ be-

ruhen und von deutschen Anbietern stammen, für behinderte MigrantInnen wirklich geeignet sind.

Die generelle Empfehlung aus dieser Studie lautet: Die Vielfalt der Communities und Kulturen, der Beeinträchtigungen und Problemstellungen im Bereich von „Behinderung & Migration“ macht einen Ansatz der Vielfalt (Diversity) in den Lösungen erforderlich. Dieses Diversity-Prinzip ist bislang in der Bundesrepublik Deutschland erst ansatzweise eingeführt. Nach Ansicht der AutorInnen ist es jedoch ein Schlüsselprinzip in der Schaffung optimaler Beratungsstrukturen.

Nachstehend werden fünf Empfehlungskomplexe skizziert, die die Zugangsbarrieren von behinderten und / oder chronisch kranken Menschen mit Migrationshintergrund abbauen und erfolgreiche Zugangswege beschreiben. Ein Hauptergebnis dabei war, dass der personale Zugangsweg in der Beratung eindeutig Vorrang vor dem technischen Zugangsweg hat.

A. Empfehlungen für Zugangswege / Beratungsstruktur (Idealfall einer Beratungsstelle)

1. Ein gutes Beratungsangebot sollte niedrigschwellig, wohnortnah und lebensweltorientiert sein (organisiert etwa als Tee-Kaffee-Stube, Internet-Café, Freizeittreff-Treff, Nachbarschaftseinrichtung, etc.).
2. Die Trägerschaft sollte von einer vor Ort akzeptierten Organisation (ggf. auch in Kooperation von Behinderten- und MigrantInnenorganisationen) übernommen werden.
3. Die Arbeit sollte gendersensibel, differenzsensibel und kultursensibel erfolgen.
4. Es sollte eine weitgehende Partizipation der betroffenen Ratsuchenden ermöglicht werden.
5. Eine Schlüsselrolle in der Beratung kommt den beratenden Personen zu: Ratsuchende sollten die Wahl aus einem interkulturell gemischten Team haben: Männer, Frauen, mit Migrationshintergrund, ohne Migrationshintergrund, mit Behinderung, ohne Behinderung. Der Anteil von männlichen Beratenden sowie von behinderten Beratenden mit Migrationshintergrund sollte dabei ausreichend groß sein.
6. Es sollten Beratungen sowohl unter dem Aspekt des (doppelten) Peer-Support als auch des Autoritäts-Prinzips möglich sein.
7. Sowohl eine Komm- als auch eine Zugehstruktur (aufsuchende Beratung) sollte in der Beratung standardmäßig angeboten werden und je nach Wunsch möglich sein.

8. Es sollte ein Angebot in unterschiedlichen Sprachen vorgehalten werden (MuttersprachlerInnen, DolmetscherInnen).
9. Es sollte ein Angebot von Face-to-face-Beratungen, jedoch auf Wunsch auch von medial vermittelter Beratung möglich sein (Telefon, email-Fax, Chat, etc.).
10. Inhaltlich sollte es sich um ein kompaktes Angebot („aus einer Hand“) mit verschiedenen Strängen handeln:
 - Hilfestellung bei Anträgen / lebenspraktische Unterstützung (Schwerbehindertenausweis, Hilfsmittelbeantragung, Beantragung von Pflegestufen, etc.)
 - Lebensbegleitende psychosoziale Beratung / Case Management (wichtige Aspekte: Kommunikation auf Augenhöhe, Geduld, Verlässlichkeit, Einbeziehung der Familie)
 - Info-Veranstaltungen über die Struktur und Funktionsweise der Behindertenhilfe- und Selbsthilfe sowie der gesetzlichen Regelungen
 - Treffen zum Austausch mit gleichartig Betroffenen (Stärkung der Selbsthilfe-Potenziale)
 - Zeitlich umgrenzte kostengünstige Kurse (etwa im Bereich Prävention, Ernährung, Sprache, Weiterbildung, Empowerment, etc.) zur Stärkung vorhandener und zum Aufbau neuer Ressourcen (Salutogenese-Aspekt)
11. Alle Angebote sollten nach dem Prinzip der Barrierefreiheit sowohl in räumlicher (niveaugleicher Eingang, ausreichende Bewegungsfreiräume, rollstuhlgeeignete Toilette) als auch informatorischer und kommunikativer Art (alternative Formate, Gebärdensprache, Hörunterstützung, Leichte Sprache, etc.) erfolgen.
12. Es sollte bildhaft gestaltetes Infomaterial in unterschiedlichen Sprachen und Formaten geben.

B. Empfehlungen für die Team- / Personalentwicklung

1. Die Beratungsteams sollten nach dem Diversity-Prinzip zusammengesetzt sein und interkulturell arbeiten.
2. Die Mitglieder der Beratungsteams sollten eine Vielfalt in Bezug auf ihre Mehrsprachigkeit aufweisen.
3. Die Beratungsteams sollten (neben den rein fachlichen Weiterbildungen) regelmäßige Weiterbildungen in interkultureller Kompetenz durchführen.
4. Es sollten Weiterbildungen in den kulturell unterschiedlichen Konzepten von Krankheit und Behinderung erfolgen.

5. Es sollten Qualitätsstandards (etwa in Orientierung an den 12 Sonnenberger Leitlinien²) formuliert werden, die regelmäßig evaluiert werden (Qualitätsmanagement).

C. Empfehlungen für die Organisationsentwicklung (Regeldienste, freie Träger, Vereine)

1. Die Regeldienste sowie die Behindertenhilfe- und Selbsthilfeorganisationen sollten sich interkulturell öffnen (Leitungsaufgabe!), die Selbstorganisationen der MigrantInnen sollten sich einer menschenrechtlichen Sichtweise von Behinderung öffnen.
2. Es sollte eine stärkere Vernetzung von den Organisationen der Behindertenhilfe- und Selbsthilfe sowie der Migranten-Communities erfolgen.
3. Als Prinzipien für die Arbeit der Organisationen sollten gelten:
 - Von der Integration zur Inklusion
 - Vom medizinischen Modell zum menschenrechtlichen Modell
 - Von der Sonderlösung zum Diversity-Prinzip
 - Vom FÜR zum MIT
 - Von der Fürsorge zu Ressourcenorientierung, Selbstbestimmung und Empowerment

D. Empfehlungen an die Politik – Rahmenbedingungen

1. Verstärkte Berücksichtigung des Aspekts „Behinderung / Chronische Krankheit“ im Nationalen Integrationsplan / Schaffung eines eigenen Punktes in den Fortschrittsberichten.
2. Schaffung von Förderprogrammen zur Unterstützung der Kooperation von Organisationen der Behindertenselbsthilfe und MigrantInnenselbsthilfe.
3. Schaffung von Förderprogrammen für die Aufnahme von Arbeit von Frauen und Männern mit Migrationshintergrund im sozialen Bereich.
4. Programme zur Aus- und Weiterbildung von Menschen mit Migrationshintergrund und Behinderung als BeraterInnen.
5. Ständige eigene Kapitel „Behinderung & Migration“ im „Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe“ sowie im Bericht der Beauftragten der Bundesregierung für Migration, Flüchtlinge und Integration über die Lage der Ausländerinnen und Ausländer in Deutschland (Integrationsbericht).

² vgl. Wielandt / Machleidt: Ausgangslage und Leitlinien transkultureller Psychiatrie in Deutschland
www.psychiatrie.de/data/downloads/3b/00/00/Beitrag_Machleidt.pdf

6. Kooperation der Behindertenbeauftragten, der Integrationsbeauftragten und der Patientenbeauftragten der Bundesregierung mit Veranstaltungen zur Sichtbarmachung des Bedarfes von behinderten und/oder chronisch kranken Menschen mit Migrationshintergrund.
7. Forschungsförderung zur Verbesserung der Datenlage mit Berücksichtigung der sich überlagernden Aspekte im Bereich „Behinderung & Migration“.
8. Information über die bereits bestehenden Initiativen und Projekte im Bereich „Behinderung & Migration“ auf Ebene des Bundes, der Länder und der Kommunen.
9. Verstärkte Förderung der Selbsthilfepotenziale behinderter Menschen mit Zuwanderungsgeschichte durch Unterstützung von entsprechenden Selbsthilfegruppen (Selbsthilfeförderprogramme des Bundes oder der Krankenkassen nach § 20 SGB V).
10. Als Prinzipien für die Betrachtungsweise sollten gelten:
 - Von der Integration zur Inklusion
 - Vom medizinischen Modell zum menschenrechtlichen Modell
 - Von der Sonderlösung zum Diversity-Prinzip
 - Vom FÜR zum MIT
 - Von der Fürsorge zu Ressourcenorientierung, Selbstbestimmung und Empowerment

E. Empfehlungen für die Stiftung LEBENSNERV

1. Es sollte keine eigene neue Beratungsstelle eröffnet werden, gegebenenfalls könnte eine Kooperation mit einer MigrantInnenselbsthilfeorganisation für eine Beratungsstelle (direkter oder fördernder Art) erfolgen.
2. Es sollte eine Kampagne zur Aufklärung über Multiple Sklerose und entsprechende Beratungsmöglichkeiten in den Communities durchgeführt werden.
3. Es sollten Aus- und Weiterbildungen von behinderten BeraterInnen mit Migrationshintergrund sowie Empowermentkurse für MigrantInnen mit MS / chronischer Erkrankung durchgeführt werden.
4. Es sollte eine stärkere Vernetzung (Kooperationen/Projekte) mit MigrantInnenselbstorganisationen erfolgen.
5. Die interkulturelle Öffnung der Stiftung LEBENSNERV sollte vorangetrieben werden.

Beide Studien sind in Langfassung als download von der Homepage www.lebensnerv.de erhältlich.

Von Standards, Peer-Support und PNI

Ein Besuch bei MS-Australia

Im September 2009 besuchten wir (Dr. Sigrid Arnade und Hans-Günter Heiden) während einer Australienreise auch das Study MS Centre der australischen MS-Gesellschaft in Sydney. Wir hatten Gelegenheit, uns über die Aktivitäten der australischen MS-Gesellschaft mit der Leiterin des Dienstleistungsbereichs, Robyn Faine, und dem Psychologen Dr. Gary Fulcher zu unterhalten.

Seit 1956 gibt es eine MS-Gesellschaft in Australien. Man schätzt, dass in „down under“ mit seinen acht Bundesstaaten auf einer Fläche von der Größe Europas rund 20.000 Menschen mit MS leben. Bei einer Einwohnerzahl von gut 20 Millionen Menschen in Australien ist MS damit seltener als hierzulande.

Im Study MS Centre (John Study ist der Eigenname des Gründers) fiel uns sogleich auf, dass MS-Betroffene nicht als „PatientInnen“, sondern als „KlientInnen“ bezeichnet werden. Informationen gibt es nicht nur in Englisch, sondern in weiteren sieben Sprachen, womit der multikulturellen Zusammensetzung der australi-



schen Bevölkerung Rechnung getragen wird. Erstaunt waren wir auch zu hören, dass das Personal der MS-Gesellschaft zu den Themen „Selbstvertretung von Menschen mit MS“ und „Rechte von Menschen mit MS“ geschult wird.

Im Laufe des weiteren Gesprächs erzählte uns Robyn Faine, dass in Australien von Seiten der Regierung Standards veröffentlicht wurden, die von Dienstleistungsanbietern im Behindertenbereich zu erfüllen sind. So wird in diesen Standards festgehalten, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, in ihrer Würde respektiert zu werden. Sie haben das Recht, in der Gemeinde zu leben und Teil der Gemeinde zu sein. Sie haben Wahlmöglichkeiten und treffen selber Entscheidungen. Wie das im konkreten Verhältnis zwischen einem Dienstleistungsan-

bieter und den Betroffenen aussehen soll, wird in der Broschüre der Regierung „Standards in Action“ beschrieben. Auf über 200 Seiten werden für verschiedene Themen wie „Individuelle Bedürfnisse“ oder „Privatsphäre, Würde, Vertraulichkeit“ oder „Teilhabe und In-

tegration“ jeweils Minimal-Standards, erweiterte Standards, gute Beispiele, schlechte Beispiele sowie weitere Informationen aufgelistet.

Die Broschüre „Standards in Action“ ist unter folgendem Link zu finden:

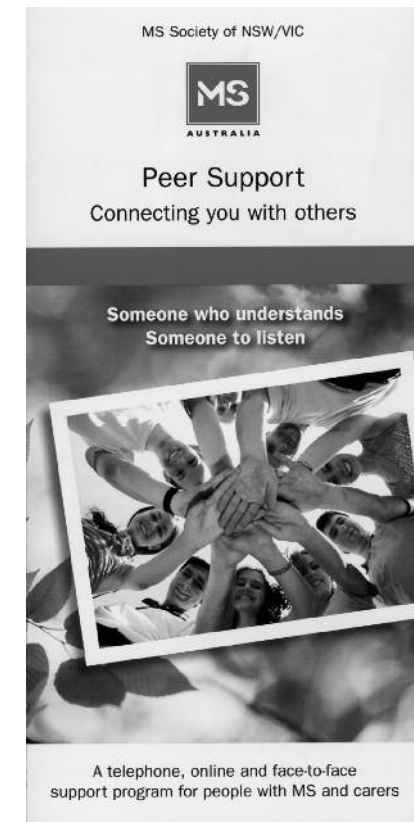
www.dadhc.nsw.gov.au/NR/rdonlyres/898B1EC7-FFED-4F87-83F0-E7C25D504C61/668/Standardsinaction_93582882.pdf

Peer Support bei MS Australia

„Peer support“ heißt wörtlich übersetzt „Unterstützung durch Gleichbetroffene“ und ist in vielen unterschiedlichen Bereichen der Selbsthilfearbeit ein weltweit anerkanntes und wirkungsvolles Prinzip. Es unterscheidet sich streng genommen vom „Peer counseling“ („Beratung durch Gleichbetroffene“) darin, dass die „CounselorInnen“ eine fundierte Beratungsausbildung haben, also eine weitergehende Begleitung und Beratung als beim „support“ anbieten können. Jedoch wird diese begriffliche Unterscheidung oft nicht vorgenommen und „Peer support“ steht häufig als Oberbegriff für beide Formen der Unterstützung und Beratung.

Das „Peer Support-Programm“ von MS Australia ist ein Service, der in den bevölkerungsreichen Bundesstaaten New South Wales und Victoria angeboten wird. Sein Ziel besteht darin, Menschen mit

MS mit anderen MS-Betroffenen, die in der gleichen Situation sind,



zu vernetzen. In beiden Bundesstaaten wird dieses Angebot sowohl über das Telefon als auch über das Internet realisiert. In Victoria gibt es außerdem auch Gruppen, die sich persönlich treffen (face-to-face-groups). Das Peer-Programm stellt eine Ergänzung der professionellen Angebote dar. Es bietet Menschen mit MS eine Gelegenheit, mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu kommen. Dieser

Info: www.msociety.org.au/live/peer-support.asp

Service von MS Australia ist vertraulich. Alle UnterstützerInnen haben ein spezielles Training erhalten und arbeiten ehrenamtlich.

In der Zeitschrift „intouch“ von MS Australia, die vierteljährlich erscheint, wird die Arbeit der „Peer Supporter“ regelmäßig vorgestellt: So findet man Porträts von UnterstützerInnen oder Berichte von Weiterbildungen.

HGH

Das Netzwerk „Psychoneuroimmunologie (PNI) und Multiple Sklerose“

Das PNI-Netzwerk von MS Australia nennt sich PNIMS – Virtuelles Netzwerk und wurde im Jahr 2008 ins Leben gerufen. Sein Ziel ist es, Kommunikationsstrukturen zu schaffen, um Menschen (aus Forschung und Klinik mit unterschiedlichen Fachdisziplinen), die sich mit dem Thema „PNI und MS“ beschäftigen, zu unterstützen. Das Netzwerk soll den Austausch über die neuesten Forschungsergebnisse und die Diskussion über neue Ideen und Projekte befördern. Spezielle Ergebnisse, die sich aus diesem Austausch ergeben könnten, sind nach Vorstellung von MS Australia etwa:

- Festlegung von wesentlichen psychologischen Interventionen, die das Potenzial haben,

den Krankheitsverlauf zu beeinflussen

- Entwicklung von Versuchsanordnungen, um die Auswirkungen von psychologischen Interventionen zum Krankheitsverlauf bei MS zu messen
- Design von Studien, um den Kortisonspiegel von Menschen mit MS mit denen zu vergleichen, die nicht an MS erkrankt sind
- Evaluation der Ergebnisse der oben beschriebenen Forschungsvorhaben, um die Ursache der Erkrankung an MS herauszufinden
- Umsetzung von Grundlagen- und angewandter Forschung in die klinisch relevanten Anwendungen



Im diesem Netzwerk arbeiten bislang mit:

Dr. Gary Fulcher – Leitender klinischer Psychologe, MS Australia (verantwortlicher Ansprechpartner für die Website)

Dr. Garry Pearce – Medizinischer Direktor, MS Australia

Dr. Christoph Heesen – Neurologe am Institut für Neuroimmunologie und klinische MS-Forschung der Universität Hamburg

Dr. Stefan Gold – Psychoneuroimmunologe & Forscher am Norman Cousins Center für Psychoneuroimmunologie, UCLA, USA

Prof. Fabienne Mackay – Vorsitzende des Department of Immunology, Monash Universität, Alfred Hospital, Melbourne, Australia

Info: www.pnims.org

Was ist Psychoneuroimmunologie (PNI)?

PNI ist ein vielversprechendes Wissenschaftsfeld zu der Frage, wie Gehirn und Körper zusammenarbeiten. Daraus könnten sich neue Erkenntnisse über die Ursache von MS und über mögliche Behandlungsmöglichkeiten ergeben. Der Name „Psychoneuroimmunologie“ wurde 1975 von Dr. Robert Ader geprägt, der seinerzeit Direktor der Abteilung Verhaltens- und Psychosoziale Medizin an der Universität Rochester im Staat New York war. PNI untersucht die Zusammenhänge zwischen den wechselseitigen Kommunikationsprozessen im Nervensystem, im Hormonsystem und im Immunsystem sowie die Bedeutung, die diese Zusammenhänge für die körperliche Gesundheit haben.

Quelle: Entnommen und übersetzt aus den FAQs bei www.pnims.org

Subjektive Krankheitstheorien von Pflegenden zu Multipler Sklerose: eine Studie aus der Pflegewissenschaft

Von Gabi Stummer

Das Forschungsinteresse zur Dissertation „Subjektive Krankheitstheorien von Pflegenden zu Multipler Sklerose“ wurde aus der Praxis heraus angeregt. Eine Multiple-Sklerose (MS) Betroffene berichtete von ihrer Erfahrung, dass Pflegende MS-Betroffene als Personen beschreiben, die ganz bestimmte, eher negative Eigenschaften haben. Dieser Meinung nachgehend war das Ziel der Studie, Annahmen von Pflegenden zu MS und über MS-Betroffene aufzuzeigen. Von der Autorin wurde festgelegt, dass die subjektiven Krankheitstheorien von Pflegenden zu MS nach den Kriterien des Forschungsprogramms „Subjektive Krankheitstheorien“ beschrieben werden sollten.

Definiert wurden subjektive Krankheitstheorien von Pflegenden in Anlehnung an Aymanns & Filipp (1997: 18; 1998: 131) als Wissens- und Überzeugungssysteme, in denen Annahmen zur Krankheitsursache, Annahmen über die Persönlichkeit der Betroffenen und Annahmen zum Umgang mit den Betroffenen organisiert sind. Grundsätzlich ist davon auszuge-

hen, dass Pflegende Informationen im Alltag, in privaten und beruflichen Begegnungen mit Betroffenen und in der Ausbildung erhalten. Es ist jedoch wenig darüber bekannt, ob Pflegende die in der Ausbildung vermittelten Inhalte übernehmen und ob und wie Annahmen aus anderen Lebensbereichen sich neben diesen Inhalten in das Gesamtbild über Betroffene einordnen.

Um die Annahmen der Pflegenden beschreiben zu können, wurden 222 examinierte Pflegende aus dem stationären und ambulanten Bereich in einer quantitativen Querschnittsstudie durch eine Liste mit Annahmen zur Krankheitsursache (Schubert, 1999), dem Big Five Inventory (BFI; Rammstedt, 1997) und der Jefferson Scale of Physician Empathy (JSPE; Hojat, 2007) befragt.

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass die Pflegenden mehrheitlich keine der ihnen vorgelegten 28 Krankheitsursachenannahmen (KU-Annahmen) für eindeutig krankheitsauslösend halten. Die am höchsten favorisierten, als „etwas“ krankheitsauslösend angesehenen zwei KU-Annahmen, waren

„Veranlagung/Vererbung“ und „Überbelastung der körpereigenen Abwehrkräfte“. Die am wenigsten in Frage kommenden KU-Annahmen waren „Strafe für falsches Handeln“, „falsche Erziehung“, „schlechte Gedanken, schlechte Wünsche“. Bei den mehrheitlich am höchsten favorisierten KU-Annahmen sind sich die Pflegenden nicht einig. Auch bei der an dritter Stelle favorisierten KU-Annahme „Zufall“ liegt keine einheitliche Meinung der Pflegenden vor. Die mehrheitlich am wenigsten favorisierten KU-Annahmen sind deutlich polarisiert und sind damit als sozial geteilte Annahmen zu werten. Bei „Strafe für falsches Handeln“, „falsche Erziehung“ und „schlechte Gedanken, schlechte Wünsche“ gehen jeweils etwa 90% der Pflegenden davon aus, dass hierdurch MS „gar nicht“ verursacht wird.

Aufzuzeigen ist, dass der Arbeitsort und die KU-Annahmen in direkter Beziehung zueinander stehen. Die medizinische KU-Annahme „Veranlagung/Vererbung“ wurde von den Pflegenden im Krankenhaus im Vergleich zu den Pflegenden im Alten- und Pflegeheim höher und im Vergleich zum ambulanten Bereich signifikant höher bewertet, wogegen die Mehrzahl der anderen KU-Annahmen niedriger bewertet wurde. Bei Pflegenden sind die Dimensionen – womit die Verknüpfungen der KU-Annahmen untereinander gemeint

sind – je nach Umfeld (Arbeitsort und Ausbildung) unterschiedlich. Auch liegen zwischen den KU-Annahmen von Pflegenden aus dieser Studie und von MS-Betroffenen, die Schubert (1999) befragt hatte, mehr Unterschiede als Gemeinsamkeiten vor.

Bei den Annahmen über die Persönlichkeit der Betroffenen kann von sozial geteilten Annahmen gesprochen werden. Pflegende sind gegenüber MS-Betroffenen neutral eingestellt. Es kann eine minimale Tendenz aufgezeigt werden, dass die Pflegenden die MS-Betroffenen mehrheitlich für etwas emotional labil halten.

Über die Antworten zum Umgang mit den Betroffenen zeigt sich, dass die Pflegenden ihre eigene empathische Orientierung gegenüber den Betroffenen hoch einschätzen. Pflegende mit Kontakt zu Betroffenen sind ihnen gegenüber am empathischsten.

Für die Pflege lassen sich aus den Ergebnissen der Studie mehrere Schlussfolgerungen ziehen. Auf pflegerelevante Ursachenannahmen muss verstärkt in der Aus- und Fortbildung eingegangen werden. Pflegende müssen Informationen zu MS aus allen Bereichen erhalten, dies schließt ein, dass sie sich intensiv mit den Annahmen der Betroffenen auseinandersetzen. Den Pflegenden muss bewusst gemacht werden, dass das Umfeld (Ausbildung und Arbeitsort) und der Kon-

takt mit den Betroffenen Einfluss auf ihre Annahmen über die Krankheit und über die Betroffenen nimmt. Dass Pflegende den Betroffenen keine bestimmten Persönlichkeitseigenschaften zuweisen, deutet auf wenig Vorurteile gegenüber MS-Betroffenen bei Pflegenden hin. Dies und dass Pflegende Empathie im Umgang mit den Betroffenen für wichtig halten, wirft ein durchaus positives Licht auf die Pflegenden.

Die Autorin, Gabi Stummer, ist Diplom-Pflegewirtin (FH) und Doktorandin an der Universität Halle, Institut Pflegewissenschaft
Kontakt: gabistummer@web.de

Literatur

AYMANN S. P. & FILIPP S. –H. (1997): Elemente subjektiver Theorien über Krebspatienten aus der Sicht von Angehörigen, Pflegekräften und Nicht-Betrof-

fenen. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie, V (1), 17-32.

AYMANN S. P. & FILIPP S. –H. (1998): Soziale Wahrnehmungsprozesse als Vorläufer sozialer Unterstützung bei Krebspatienten. In: Koch U. & Weis J. (Hg.) Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart: Schattauer, S. 131-140.

HOJAT M. (2007) Empathy in Patient Care. Antecedents, Development, Measurement, and Outcomes. Springer Science+Business Media, New York, NY
Rammstedt B. (1997) Die deutsche Version des Big Five Inventory (BFI): Übersetzung und Validierung eines Fragebogens zur Erfassung des Fünf-Faktoren-Modells der Persönlichkeit. Bielefeld: Universität, Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaften, Diplomarbeit.

SCHUBERT U. (1999) Subjektive Krankheitstheorie bei Multiple Sklerose Patienten. Köln: Universität, Medizinische Fakultät, Diss.

AGG-Erfolg für MS-betroffene Frau

Eine an MS erkrankte Sozialarbeiterin mit einem GdB von 70 bewarb sich mit hervorragenden Zeugnissen beim Landgericht Hanau auf eine Stellenausschreibung des Landes Hessen. Bereits während ihres Studiums war sie in der Bewährungshilfe des Landgerichts Hanau tätig. Nach Eingang der Bewerbung wurde weder der Schwerbehindertenbeauftragte über die Bewerbung einer Schwerbehinderten unterrichtet, noch die Bewerberin zu einem Vorstellungsgespräch eingeladen. Die Stelle wurde vergeben, der Bewerberin aber nicht abgesagt. Zu Recht fühlte sich die Bewerberin wegen ihrer Behinderung diskriminiert. Nach verbaler außergerichtlicher Korrespondenz erhob sie vor dem Arbeitsgericht Klage gegen das Land Hessen wegen Verstoßes gegen das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG). Das Land Hessen wurde dann zur Zahlung einer Entschädigung von 5.600 Euro zuzüglich Zinsen verurteilt.

Quelle: MSK-Blickpunkt 3/09

MS-Betroffene: Petition zur Elternassistenz erfolgreich

Im Mai 2009 gab der Petitionsausschuss des Bundestages der MS-betroffenen Imke Paust aus Hamburg recht und leitete ihr Anliegen zusammen mit einer deutlichen Forderung nach einer gesetzlichen Regelung an die Fraktionen des Deutschen Bundestages weiter. Weitere Exemplare erhielten die Ministerien für Arbeit und Soziales sowie das Familienministerium. Die Kabinettsnachrichten sprachen mit der Petentin:

Kabinettsnachrichten: Frau Paust, sie haben jetzt einen weiteren Schritt auf dem Weg zur gesetzlichen Regelung der Elternassistenz geschafft. Warum setzen Sie sich für die Elternassistenz so hartnäckig ein?

Imke Paust: Durch meine Behinderung (Tetraparese durch MS) erlebe ich täglich, wie schwer und kompliziert sich der Alltag mit einem achtjährigem Kind gestaltet. Im Jahre 2007 hatte ich bereits nach langem Kampf mit verschiedenen Ämtern durchgesetzt, dass ich einen „Elternassistenten“ beschäftigen darf. Diese Bewilligung erfolgte nach SGB VIII § 20 Hilfe für Kinder in Notlagen. Der Assistent erhielt einen „sagenhaften“ Stundenlohn von 1,10 € – 3,15 € in der Stunde, ohne Zuschüsse zur Sozialversicherung etc. Nur was nützte diese Bewilligung den vielen anderen behinderten Eltern, wenn es in der Hand eines Stadtrates lag, der damals, nach einem von mir verschickten offenen Brief, das Jugendamt angewiesen hatte, unkompliziert zu handeln. Also legte ich im Mai 2007 eine Petiti-

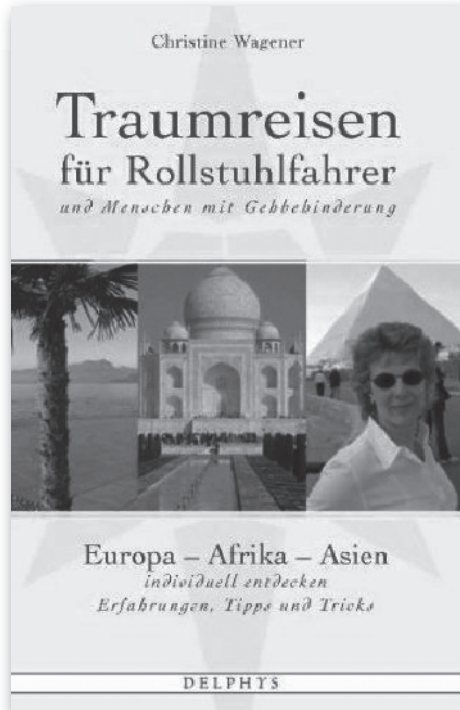
on mit der Forderung zur Berücksichtigung behinderter Eltern im SGB XII ein. Am 27. Mai 2009 entschied der Petitionsausschuss dann endlich auch darüber und sprach sich einstimmig für eine Vorlage bei den Fraktionen und Ministerien aus.

Kabinettsnachrichten: Sie waren zu dem Zeitpunkt ein Einzelfall. Ihr Assistent erhielt noch nicht einmal den Mindestlohn. Hat sich inzwischen an diesen beiden Tatsachen etwas geändert?

Imke Paust: Ja, es hat sich etwas geändert. Inzwischen bekommen nach meiner Kenntnis bereits sechs weitere Betroffene, die meinen offenen Brief und den dazugehörigen Bewilligungsbescheid vorgelegt haben, jetzt auch diese Hilfe. Allerdings wird immer noch dieser niedrige Lohn gezahlt. Ich hoffe, dass es bald zu einer Verankerung im Gesetz kommt. Sonst sind die Kinder, um die es zum jetzigen Zeitpunkt geht, bis dahin erwachsen geworden.

Quelle: Kabinettsnachrichten vom 11.6.2009 Weitere Infos:

www.elternassistenz.de



Christine Wagener: *Traumreisen für Rollstuhlfahrer und Menschen mit Gehbehinderung*
Verlag: Delphys 2009, 191 S.,
ISBN-13: 978-3902738011
14,90 Euro

Die Autorin Christine Wagener lebt seit 23 Jahren mit Multipler Sklerose und ist Verfasserin des erfolgreichen Grundlagenwerks „Natürliche MS-Therapien“ (sechs

Auflagen) sowie mehrerer Wohlfühlbücher. Zusammen mit ihrem Freund war die Autorin in Europa, Indien, Ägypten und Afrika unterwegs. Das erfahrene Traveller-Paar hat in den vergangenen fünf Jahren alle Reisen gemacht, von denen beide geträumt haben. Diese Traumreisen werden hier detailliert vorgestellt mit persönlichen Erfahrungen, Tipps und Tricks. Zusätzlich gibt es Kapitel mit Grundlagen und Wissenswertem zu idealen Reisezielen, geeigneten Hotels, zur richtigen Flugbuchung bei den Airlines sowie zum Reisen mit Bahn und Auto. Im Anhang befinden sich viele hilfreiche Adressen und Links von Reiseveranstaltern, Organisationen, Hotels, Ferienwohnungen, etc. Dieses Buch macht Mut, die Welt zu entdecken und ist eine große Hilfe dabei, sich die eigenen Träume zu erfüllen.

Infos zum Buch auch unter:
www.ms-alternativen.de/html/holiday.html

Dirk Riepe: *„Ernähren Sie sich salzlos!“ Geschichten aus meinem Leben mit Multipler Sklerose.*
Mabuse-Verlag, Frankfurt am Main 2009, 165 S.,
ISBN: 978-3-940529-39-8,
15,90 Euro

„Multiple Sklerose“ – die Diagnose ist kurz und bündig. Der darauf folgende Ratschlag des Arztes ist dürftig: „Na, machen Sie sich mal keine Gedanken. Kein Sport – und ernähren Sie sich salzlos!“ Diesen aufschlussreichen Therapiehinweis hat der Autor Dirk Riepe nicht befolgt und ihn statt dessen als Titel seiner gesammelten Geschichten gewählt. Vor allem sind es die Erlebnisse mit dem Medizinsystem, die Riepe schildert: etwa das Trauma der Myelographie. Doch auch Alltagserlebnisse wie eine Reise per Rollstuhl mit der Deutschen Bahn oder Einkaufen und Schlangestehen im Supermarkt auf Stützen.

Riepe schreibt seine Stories selbstironisch, schnoddrig, männlich? Manchmal empfinde ich den Ton als zu aufgesetzt und denke mir, „was fühlt er jetzt eigentlich tief in seinem Innersten?“ Eine Prise mehr Nachdenklichkeit hätte mir persönlich besser gefallen.

HGH



Gabriele Lenk: *Lerne mit deiner Krankheit zu gehen. 80 alternative Therapien und begleitende Maßnahmen bei der Multiplen Sklerose.*
Books on Demand Norderstedt 2007, 143 S.,
ISBN: 978-3-8334-9206-8,
11,90 Euro

Die selbst MS-betroffene Autorin hat selbst keine guten Erfahrungen mit schulmedizinischer Be-

Lerne mit Deiner Krankheit zu gehen

80 alternative Therapien
und begleitende Maßnahmen
bei der Multiplen Sklerose

Gabriele Lenk

Manchmal informiert nur ein kurzer Abriss über die jeweilige Methode. In einer doppelseitigen Auflistung hat Gabriele Lenk die Therapien außerdem verschiedenen Symptomen zugeordnet.

Wen eine ausschließlich männliche Sprache nicht stört, der oder die hat mit diesem Buch die Gelegenheit, fremde Begriffe wie Szenar (ein Elektrotherapieverfahren) oder Tuina (Massage von Akupunkturpunkten) mit Leben zu erfüllen. So erhalten die LeserInnen einen Überblick über eine Vielzahl von alternativen MS-Therapien.

si

handlung gemacht und sich auf die Suche nach Alternativen begeben. Sie betont aber, dass sie schulmedizinische Methoden nicht grundsätzlich ablehne, jedoch in Krankenhäusern den Verweis auf Alternativen vermisse.

Mit ihrem Buch veröffentlicht Gabriele Lenk das Ergebnis ihrer Recherchen nach alternativen Methoden in der Behandlung von MS. Sie stellt alphabetisch sortiert von „Akupressur“ bis „Weihrauch“ 80 alternative Therapien und begleitende Maßnahmen bei der MS vor. Manchmal geschieht dies recht ausführlich, wobei persönliche Erfahrungen einfließen.

Christoph Klotter: *Warum wir es schaffen, nicht gesund zu bleiben. Eine Streitschrift zur Gesundheitsförderung.*

Reinhardt Verlag, München
2009, 163 S.

ISBN: 978-3-497-02061-4,
16,90 Euro

Gesundheitsförderung – das hört sich doch gut an. Laut Umfragen ist für 87 Prozent der Befragten „Gesundheit“ der wichtigste Baustein zum Glück. Man könnte also annehmen, dass Programme zur Gesundheitsförderung, die von der Gesellschaft beziehungs-