



FORUM PSYCHOSOMATIK

24. Jahrgang | 2-2015

Zeitschrift für psychosomatische MS-Forschung

Über Partizipation und partizipative Forschung



Inhalt

- 3 Liebe Leserinnen und Leser,
- 4 Alltag mit kognitiven Störungen. Ein Leben mit MS
- 11 Partizipation – Partizipative Forschung
- 20 Vom Ewigkeitsgedanken zur Verbrauchsstiftung – Ein Interview
- 23 Die persönliche Sicht von MS – MS im Film
- 28 Neue Bücher

Impressum

Fotonachweis: Titelbild: H.-G. Heiden, S. 4+10 Broschüre „Alltag mit kognitiven Störungen. Ein Leben mit MS“, S. 24+25 Film „Kleine graue Wolke“, S. 26+27 Film „Multiple Schicksale“



Herausgeberin:

LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung
Krantorweg 1, 13503 Berlin

Tel.: (030) 436 35 42
Fax: (030) 436 44 42
e-mail: info@lebensnerv.de
web: www.lebensnerv.de

Stiftungsvorstand:

Dr. Sigrid Arnade
Susanne Same (geb. Wolf)
Gudula Oster

V.i.s.d.P.:

Dr. Sigrid Arnade

Redaktion:

H.-Günter Heiden

Gestaltung:

Enno Hurlin

Druck:

Oktoberdruck

Druck auf
100% Recycling-Papier

Erscheinungsweise:

FORUM PSYCHOSOMATIK
(gegründet 1992 als „Rundbrief“)
erscheint zweimal jährlich, kostenlos,
auch auf Audio-CD und als
barrierefreie PDF-Datei

Die Stiftung ist als gemeinnützig
anerkannt. Spendenbescheinigungen
werden ausgestellt.

Bankverbindung:

IBAN: DE42 3701 0050 0214 5395 01
BIC: PBNKDEFF

Liebe Leserinnen und Leser,

zunächst die schlechte Nachricht: Im Editorial zur letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK kündigte ich Ihnen das Forschungsprojekt NARDIS an, bei dem wir als Stiftung LEBENSNERV Kooperationspartnerin sein wollten. Heute muss ich Ihnen mitteilen, dass das Projekt leider nicht bewilligt worden ist.

Erfreulicher ist, dass wir die Stiftung LEBENSNERV in eine Verbrauchsstiftung umwandeln konnten. Diese Stiftungsform ist relativ neu und gab es zur Zeit der Gründung unserer Stiftung 1991 noch gar nicht. Während bei der klassischen Stiftung das Stiftungskapital immer erhalten werden muss und allenfalls wachsen, niemals aber schrumpfen darf, wird bei einer Verbrauchsstiftung neben Spenden auch das Stiftungskapital bis zu einem gewissen Zeitpunkt aufgezehrt. Bei dem derzeit niedrigen Zinsniveau und abnehmender Spendenfreude wurde es für uns in den vergangenen Jahren immer schwieriger, die Stiftungsangebote ohne wesentliche Verluste aufrechtzuerhalten. Da erschien uns das Konstrukt einer Verbrauchsstiftung reizvoll und über eine Satzungsänderung konnten wir die Umwandlung realisieren. Bis zum Jahr 2026 wird es die Stiftung LEBENSNERV geben. Bis dahin brauchen wir nicht nur die ein-

gehenden Spenden und Zinsen, sondern auch das Stiftungskapital auf. Die Stiftung hat dann 35 Jahre lang gewirkt und wir Stifterinnen (Susanne Same und ich), die wir beide von Anfang an bis heute im Stiftungsvorstand aktiv sind, werden dann 70 Jahre alt. Das ist unserer Ansicht nach ein guter Zeitpunkt, die Stiftungsarbeit zu beenden. Und die schwierige Frage der Nachfolge müssen wir auch nicht mehr lösen.

Was ändert sich für Sie, wenn Sie uns unterstützen wollen? Nicht viel, es gibt nur keinen Unterschied mehr zwischen Zustiftungen und Spenden, auf die wir nach wie vor angewiesen sind.

Unsere neuen Gestaltungsmöglichkeiten wollen wir gleich im kommenden Jahr nutzen: Merken Sie sich am besten schon heute den 17. September 2016 vor. An diesem Tag laden wir zum 25-jährigen Bestehen der Stiftung LEBENSNERV nach Berlin ein. Ort und detailliertes Programm des geplanten Symposiums finden Sie in der nächsten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK.

Herzlichst Ihre



Dr. Sigrid Arnade



ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN
EIN LEBEN MIT MS

Annette Kindlimann, Fachpsychologin für Gesundheitspsychologie, hat an der Universität Freiburg ihre Dissertation zu kognitiven Störungen bei MS-Betroffenen verfasst. In einem sechsteiligen Workshop mit acht MS-Betroffenen erfuhr sie von deren kognitiven Störungen und lernte die individuellen Strategien kennen, damit umzugehen. Sie schlug den Teilnehmenden vor, die Ergebnisse der Zusammenarbeit in einer Broschüre zu veröffentlichen. Die Teilnehmenden nahmen das gerne an. Sie lasen und kommentierten alle das Manuskript für die Broschüre mit dem Titel „ALLTAG MIT KOGNITIVEN STÖRUNGEN. EIN LEBEN MIT MS“, die wir Ihnen hier vorstellen.

Die 68-seitige Broschüre ist nach Vorwort und Einleitung in vier Kapitel unterteilt:

- I Kognitive Störungen: Beispiele aus der Praxis
- II MS und Kognition: Wissenschaftliche Fakten
- III Kognitive Störungen: Erprobtes zum Umgang
- IV Weitere Informationen: MS, Fatigue, Gefühle, Lesetipps

Erstes Kapitel – Kognitive Störungen: Beispiele aus der Praxis

Im Kapitel I werden sechs Bereiche der kognitiven Störungen benannt und durch Zitate Betroffener mit Leben gefüllt. Dabei geht es um folgende Bereiche:

- Schwankende Gedächtnisleistung
- Verlangsamte Informationsverarbeitung
- Ablenkbarkeit und verkürzte Konzentrationsspanne
- Überforderung durch komplexes Planen
- Aussetzer beim Finden von Worten
- Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung

Die „verlangsamte Informationsverarbeitung“ wird unter anderem durch dieses Zitat illustriert:

„Ich brauche oft länger als meine Kinder, bis ich ihre Hausaufgaben verstehe. In meinem eigenen Tempo finde ich immer die Lösung. Aber damit bin ich viel zu langsam für meine Kinder. Sie fragen mich nur noch zur Not. Ich weiss nicht, was mit mir geschieht. Darüber habe ich noch mit niemandem gesprochen.“ (Historikerin, 40)

Bei den „Schwierigkeiten mit der räumlichen Orientierung“ findet sich dieses Zitat:

„Manchmal stehe ich irgendwo und weiss nicht mehr, wo ich bin und warum ich hier bin. Als mir das zum ersten Mal ge-

schah, bin ich vor Angst erstarrt. Ich habe mich danach für Wochen zu Hause verkrochen und viel geweint. Jetzt habe ich immer meine Agenda dabei. Die nehme ich in solchen Momenten hervor und lese nach, wohin ich unterwegs bin.“ (Kindergärtnerin, 41)

In der Zusammenfassung der Autorin zu diesem Kapitel finden sich diese Informationen:

Die sechs vorgestellten Bereiche sind bei MS-Betroffenen mit kognitiven Störungen am häufigsten beeinträchtigt. Daneben können Betroffene unter einer Vielzahl anderer Probleme leiden. Einzelne Betroffene haben beispielsweise Mühe mit Lesen oder mit dem Erkennen und Benennen von Gegenständen ...

... Die Probleme zeigen sich bei jeder betroffenen Person anders und können sich mit der Zeit verändern.

MS-Betroffene mit den beschriebenen und ähnlichen Problemen merken sofort, dass etwas nicht mehr stimmt mit ihrem Denken ...

... Betroffene beginnen, an ihrer geistigen Gesundheit zu zweifeln. Viele schweigen und ziehen sich mehr und mehr zurück ...

Betroffene und ihre Angehörigen wissen oft nicht, dass sie ihr Leid mit vielen teilen: Rund zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit kognitiven Störungen. Seit etwa 20 Jahren sammeln Forscher Wissen dazu.

Zweites Kapitel – MS und Kognition: Wissenschaftliche Fakten

Diese werden im zweiten Kapitel vorgestellt. Die Autorin Annette Kindlimann rät Leserinnen und Lesern, die eher am praktischen Umgang mit kognitiven Störungen interessiert sind, dieses Kapitel zu überspringen.

In diesem Kapitel werden vier Felder der Kognition besprochen, kognitive Störungen werden erläutert, ebenso die Wege zur Diagnose und Möglichkeiten der Therapie.

Besonders erhellend fand ich folgende Ausführungen zu den kognitiven Störungen:

Wichtig ist:

Es sind Teilleistungen der Informationsaufnahme und -verarbeitung gestört. Intelligenz und Grundwissen der Betroffenen bleiben normalerweise erhalten. Eine verschwindend kleine Anzahl von Betroffenen ist an einer weitreichenden Form der MS erkrankt. Nur bei diesen nimmt neben allen anderen Funktionen auch die Intelligenz ab.

Kognitive Störungen sind eine Behinderung. Sie haben nichts mit Willenskraft oder Interesse zu tun. Es braucht im Gegenteil Erfindergeist, Durchhaltevermögen und eine gehörige Portion Humor, um gut damit leben zu können. Ein Blinder bekommt nie gesagt: „Wenn du nur wolltest, könntest Du sehen!“ MS-Betroffene mit kognitiven Störungen hören regelmässig: „Du willst nur nicht! Wenn Dir das wichtig wäre, könntest du dich schon erinnern!“ Das ist falsch und verletzend.

Zwei Drittel der MS-Betroffenen leben mit kognitiven Störungen. Das heisst auch, ein Drittel der MS-Betroffenen lebt ohne kognitive Störungen. Nicht jede aktuelle kognitive Veränderung ist Folge von MS-bedingten Schädigungen. Erinnern Sie sich an eine eigene Phase der Verliebtheit? Willentlich ist in diesem Zustand kaum eine Ablenkung auf ein anderes Thema als der erwünschte Partner, die erwünschte Partnerin möglich. Vieles rundherum geht vergessen. Kognitive Beeinträchtigungen parallel zu überbordenden Gefühlen sind komplett normal.

Kognitive Störungen bei MS entwickeln sich unabhängig von Alter, Geschlecht, MS-Verlauf, Krankheitsdauer und körperlicher Behinderung der Betroffenen. Das heisst, kognitive Störungen können zu den ersten Symptomen eines Betroffenen gehören oder nach 20 Jahren Leben mit MS auftreten. Eine Vorhersage, wen es treffen wird und wie, ist nicht möglich.

Kognitive Störungen zeigen sich wechselhaft. Es gibt bessere und schlechtere Phasen während des Tages, während der Woche und übers Jahr verteilt.

Kognitive Störungen strengen an und ermüden. Müdigkeit verstärkt wiederum die kognitiven Störungen. Verstärkte kognitive Störungen strengen noch mehr an und ermüden dadurch noch mehr. Betroffene unterbrechen diesen schädlichen Ablauf durch regelmässige Pausen.

Je früher kognitive Störungen erkannt und benannt sind, um so

schneller und einfacher können Betroffene und ihre Angehörigen Strategien im Umgang damit entwickeln.
 Kognitive Störungen, die im Alltag empfindlich stören, zeigen sich nicht unbedingt direkt im Arztgespräch. Ärzte sind darauf angewiesen, dass sie davon berichtet bekommen. Nur so können sie gemeinsam mit Betroffenen und Angehörigen Therapiepläne aufstellen.

Die Ausführungen zur Therapie nehmen nur zwei Seiten der Broschüre ein, einfach weil es keine Standardmedikamente gegen kognitive Störungen gibt. Schlafstörungen, Schmerzen, depressive Episoden können kognitive Störungen verstärken und sollten behandelt werden. Auch können Symptome eventuell durch Ergotherapie verbessert werden. Besonders wertvoll ist die Broschüre nach meiner Einschätzung jedoch durch das 22-seitige dritte Kapitel.

Drittes Kapitel – Kognitive Störungen: Erprobtes zum Umgang

Wenn die Medizin nicht weiter weiß, sind Hinweise und Tipps von ähnlich Betroffenen oft sehr hilfreich. Das wissen fast alle, die schon länger mit einer chronischen Erkrankung leben. So beginnt Kindlimann dieses Kapitel mit folgendem Zitat:

„Es ist nicht so, dass ich ein fixes Strategien-Set einüben kann. Meine Störungen sind nicht immer gleich und die Situationen, in denen sie auftauchen, auch nicht. Ich stell mir vor, dass ich mir nach und nach einen Rucksack mit ganz unterschiedlichen Strategien fülle. Je nach Situation packe ich eine passende Strategie aus und wende sie an. Unterdessen habe ich schon eine schöne Sammlung beisammen. Entsprechend sicherer bin ich im Vergleich zum letzten Jahr unterwegs.“

Dieses Kapitel ist wiederum in fünf Abschnitte unterteilt:

- Eigene Störungen kennen
- Entschleunigung
- Eigene Störungen kompensieren
- Übungen
- Verbündete

Hier einige Beispiele dazu, wie Betroffene sich ihr Leben mit den Störungen erleichtern:

„Ich trage immer eine Schildmütze. Die Leute meinen, das sei mein etwas schrulliges Markenzeichen. Das ist mir recht. Sie müssen nicht wissen, dass ich auf das Schild angewiesen bin. Es schützt nämlich mein Blickfeld. Ich kann damit konzentriert schauen, ohne ständig von Lichtspielen oder sich bewegenden Objekten rund um mich herum abgelenkt zu sein.“

„Ich habe mir für das Einkaufen eine Musterliste gemacht und kopiert. Die gehe ich vor dem Einkaufen durch und kreuze an, was ich brauche. Mich auf eine vorgegebene Auswahl zu konzentrieren fällt mir einfacher, als jedes Mal eine ganz neue Liste aufzustellen.“

„Wenn ich eine Straßenkarte brauche, markiere ich meinen Weg farbig. Zudem schreibe ich mir wichtige Abzweigungen heraus. Damit weiss ich schneller und sicherer, nach welchen Schildern oder Gebäuden ich suchen muss.“

Im Abschnitt „Übungen“ wird auf die Bedeutung regelmäßiger Bewegung und eines guten Muskeltonus für die kognitiven Funktionen hingewiesen. Auch wenn die Mechanismen im Einzelnen noch nicht erforscht sind, ist der grundsätzliche Zusammenhang erwiesen.

Viertes Kapitel – Weitere Informationen: MS, Fatigue, Gefühle, Lesetipps

In diesem abschließenden Kapitel hat Annette Kindlimann wertvolle Informationen zu den aufgeführten Themen zusammengestellt. Mit Bedauern habe ich jedoch festgestellt, dass zwar die Links zur deutschen und schweizerischen MS-Gesellschaft aufgelistet sind, nicht aber zur Stiftung LEBENSNERV.

Ein persönliches Resümee

Natürlich weiß ich als MS-Betroffene schon lange, dass es kognitive Störungen bei dieser Erkrankung gibt. Als wir als Stiftung vor vielen Jahren einen „Destruktiv-Preis“ für die verheerendste Äußerung einer Ärztin oder eines Arztes ausgeschrieben hatten, erschreckte mich der Vorschlag „MS ohne kognitive Störungen gibt es nicht“ besonders und ich war froh, dass eine solche Äußerung bei meiner eigenen – auch nicht gerade sensiblen – Diagnosemitteilung nicht gefallen war. Erst bei der Beschäftigung mit der vorliegenden Broschüre von Annette Kindlimann ist mir bewusst

geworden, dass diese Thematik bislang für mich immer mit einem gewissen Tabu belegt war, was sicherlich auch mit der defizitorientierten, tendenziell abwertenden Darstellung kognitiver Störungen in der Fachliteratur zusammenhängt.

Kindlimann ist es für meine Begriffe hervorragend gelungen, ein wertschätzendes Werk zu verfassen, ohne die Probleme zu beschönigen. Ich bin froh und der Autorin dankbar, dass mir diese Broschüre einen offeneren, selbstverständlicheren Umgang mit diesem MS-Symptom ermöglicht.

Die Lektüre möchte ich allen Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten empfehlen.

Bezug

Die Broschüre ist unter folgendem Link herunterzuladen:

http://patientenedukation.de/sites/default/files/downloads/2015/kognitionsbroschuere_kindlimann.pdf

Leider ist sie in Deutschland nicht als Printversion zu beziehen. Als Service der Stiftung LEBENSNERV bieten wir aber an, sie bei Interesse und Bedarf auszudrucken und Ihnen zuzusenden.

Si



Partizipation – Partizipative Forschung

von H.-Günter Heiden

In den vergangenen 25 Jahren war es immer ein Anliegen der Stiftung LEBENSNERV, alternative beziehungsweise neue Forschungsansätze aufzugreifen und in FORUM PSYCHOSOMATIK vorzustellen – schließlich ist LEBENSNERV der Forschungsförderung verbunden, wie es unser Namenszusatz „Stiftung zur Förderung der psychosomatischen MS-Forschung“ besagt. In der Ausgabe 2-2013 haben wir erstmalig über „Partizipative Gesundheitsforschung“ berichtet. In dieser Ausgabe wollen wir dies noch einmal aufgreifen und uns auch näher damit befassen, was mit „Partizipativer Forschung“ überhaupt gemeint ist. Dazu werden wir uns zunächst noch einmal mit dem menschenrechtlich geprägten Begriff der „Partizipation“ befassen und dann auf den Aspekt der Forschung eingehen.

Teil I: Zum Begriff der Partizipation

Partizipation in der UN-Behindertenrechtskonvention

Wenn von der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gesprochen wird, so ist „Inklusion“ der meistgenannte Begriff, obgleich er in der amtlichen deutschen Übersetzung gar nicht auftaucht. Ein anderer zentraler Begriff dagegen fristet eher ein Schattendasein, obgleich er ein „Querschnittsanliegen“ der UN-BRK ist: Die Rede ist von „Partizipation“. An insgesamt 25 Stellen der 50 Artikel ist im englischen Originaltext von „participation“ oder „to participate“ die Rede, vielfach in Verbin-

dung mit dem Zusatz „full“, also „umfassend“. In der deutschen Fassung der Konvention – sowohl in der amtlichen Übersetzung als auch in der Schattenübersetzung des NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. – wird „participation“ mit „Teilhabe“ übersetzt. Doch die Wissenschaftlerin Marianne Hirschberg kritisiert: „bei dieser Übersetzung gehen jedoch wesentliche Aspekte, die die Konvention mit dem Begriff ‚Partizipation‘ verbindet, etwa der Aspekt der Mitbestimmung, verloren.“ Die Frage lautet also, was genau unter dem Begriff der „Partizipation“ zu verstehen ist und was der

Unterschied zum deutschen Begriff „Teilhabe“ bedeutet.

„Partizipation“ in Politik- und Gesundheitswissenschaften

Das Digitale Wörterbuch der Deutschen Gegenwartssprache (DWDS) leitet den Begriff aus dem Lateinischen ab und verweist auf die Bestandteilen „pars“ = „Teil“ und „capere“ = nehmen, fangen, (er)greifen. Partizipieren ist demnach „teilnehmen, sich beteiligen“. Wenn eine Person oder eine Organisation „partizipiert“, greift sie sich sozusagen einen Teil. Traditionell taucht der Begriff im Bereich der Politikwissenschaften auf, in jüngerer Zeit jedoch auch in den Gesundheits- und Sozialwissenschaften, speziell in der Gesundheitsforschung. Die Bundeszentrale für politische Bildung (BPB) definiert in ihrem Politlexikon „Partizipation“ wie folgt: „Partizipation bezeichnet die aktive Beteiligung der Bürger und Bürgerinnen bei der Erledigung der gemeinsamen (politischen) Angelegenheiten [...] In einem rechtlichen Sinne bezeichnet Partizipation die Teilhabe der Bevölkerung an Verwaltungsentscheidungen.“

Sind „Partizipation“ und „Teilhabe“ deckungsgleich?

Die Fachliteratur macht deutlich, dass Partizipation im Deutschen eine Doppelbedeutung hat: einmal kann damit ein eher „konsumieren-

des Teil-Nehmen“ gemeint sein, andererseits ein „gestaltendes Teil-Haben“, meint der Wissenschaftler Michael Vester. In Anlehnung an eine andere Wissenschaftlerin, Susanne Hartung müsste man „Partizipation“, mit „Entscheidungsteilhabe“ übersetzen, im Deutschen leider ein Wortungetüm, aber dem Sinn nach zutreffender.

Aus dem Bereich der Gesundheitsforschung wird diese Position von den AutorInnen Wright/Block/von Unger gestützt: „Partizipation bedeutet in unserem Verständnis nicht nur Teilnahme, sondern auch Teilhabe, also Entscheidungsmacht bei allen wesentlichen Fragen der Lebensgestaltung. Dazu gehört die Definitionsmacht und somit die Möglichkeit, die Gesundheitsprobleme (mit-)bestimmen zu können, die von gesundheitsfördernden bzw. präventiven Maßnahmen angegangen werden sollen. Je mehr Einfluss jemand auf einen Entscheidungsprozess einnimmt, umso größer ist seine/ihre Partizipation.“

Die Hamburger Sozialwissenschaftlerin Iris Beck stellt zum Begriff der Partizipation fest, dass er eine „soziale Dimension“ beim „Zugang zu Handlungsfeldern und Lebensbereichen“ und eine „politische Dimension der Beteiligung in Form von Mitwirkung und Mitbestimmung“ umfasse. Beck unterscheidet ferner die Begriffe „Teilhabe“ und „Teilnahme“ im Feld von Behinderung: „Teilhabe meint in er-

ster Linie die Vergabe von Rechten und die Gewährung von Leistungen. Ob damit auch eine Teilnahme erfolgt, ob der Adressat der Leistung sein Recht wahrnimmt [...] ist damit nicht gesagt. Die in Demokratietheorien geläufige Unterscheidung von Teilhabe und Teilnahme verweist somit auf eine wichtige Differenz. Teilnahme ist aktiv und bezieht sich auf das Individuum; zur Realisierung muss der Einzelne teilnehmen wollen, er braucht dafür aber auch zugängliche Kontexte. Damit wird das Wechselspiel zwischen dem Einzelnen und seinem Umfeld betont; der rechtliche Anspruch auf Teilhabe allein reicht nicht aus“. Konsequenterweise stellt Beck dann ebenfalls die deutsche Übersetzung von „participation“ mit „Teilhabe“ im Konventionstext in Frage, „wenn damit Gehalt verloren geht“.

Ähnlich argumentieren Mißling/Ückert in einer Studie zur inklusiven Bildung, die vom Deutschen Institut für Menschenrechte herausgegeben wurde: „Die Partizipation von Menschen mit Behinderungen an gesellschaftlichen Vorgängen jeglicher Art ist ein menschenrechtliches Kernanliegen und Querschnittsthema der UN-BRK. Der Partizipationsbegriff der UN-BRK geht über den deutschen Begriff der Teilhabe hinaus; er ist im Sinne umfänglicher *Teilnahme* (kursiv i. O.) zu verstehen. Umfasst wird hiervon politische Einflussnah-

me durch Interessenvertreter und Interessenvertreterinnen auf Gesetzgebungsvorhaben, aber auch die Mitwirkung von Betroffenen, Interessen- und Betroffenenverbänden an Entscheidungen [...]“.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Begrifflichkeiten von „Teilhabe“ und „Teilnahme“ etwas schillernd daherkommen und – je nach AutorIn – anders akzentuiert werden. Hilfreich könnte es deshalb sein, ganz auf diese Begrifflichkeiten zu verzichten und – ohne Eindeutschung – von „Partizipation“ zu sprechen.

Modelle der Partizipation

In der Literatur existieren zum Begriff der Partizipation mehr oder weniger abgestufte Modelle, die den Grad der Partizipation beziehungsweise Nicht-Partizipation verdeutlichen sollen und an denen real existierende Formate der (Nicht-)Beteiligung gemessen werden können. Im deutschen Sprachraum stößt man auf ein Partizipationsmodell zur BürgerInnen-Beteiligung aus Österreich, das drei Stufen in der Frage „Beteiligung der Öffentlichkeit“ unterscheidet. Es kennt die folgenden drei Intensitätsstufen:

- **Information:**
die Öffentlichkeit wird über Planungen oder Entscheidungen informiert, sie hat aber keinen Einfluss darauf

- **Konsultation:** die Öffentlichkeit kann zu einer gestellten Frage oder zu einem vorgelegten Entwurf Stellung nehmen
- **Kooperation:** die Öffentlichkeit gestaltet die Planung oder die Entscheidung aktiv mit, zum Beispiel bei Runden Tischen oder Stakeholderprozessen

Diese Dreiteilung wird auch vom deutschen „Handbuch für eine gute Bürgerbeteiligung“ aufgegriffen. Sie erscheint jedoch nicht ausreichend, vor allem dann nicht, wenn man sich im Vergleich dazu die nachfolgend dargestellten komplexeren Stufenmodelle zur Partizipation ansieht, die über das Ziel der „Beteiligung der Öffentlichkeit“ hinausgehen.

Leiter- und Stufenmodelle

Diese Partizipationsmodelle gehen in der Regel auf eine frühe Veröffentlichung aus dem Jahr 1969 der US-amerikanischen Planungstheoretikerin Sherry R. Arnstein und ihr Modell einer „ladder of participation“ (Leiter der Partizipation) zurück, die sie für den Bereich der Stadtentwicklung entworfen hat:

In dieser Aufgliederung geht sie von drei Komplexen mit insgesamt acht Abschnitten aus. Sie beginnt mit zwei Abschnitten im Bereich der „Nonparticipation“ (Nichtpartizipation). Der folgende Bereich

stellt „Tokenism“ (Alibipolitik) dar, der das „Informieren“, „Anhören“ und „Besänftigen“ umfasst. Wirkliche Partizipation mit einer schrittweisen Zunahme der Entscheidungsmacht beginnt bei ihr erst bei den Abschnitten 6–8, der „Citizen Power“, also der „Macht der BürgerInnen“, die die Stufen „Partnerschaft“, „Delegierte Macht“ und „BürgerInnen-Kontrolle“ umfasst. Arnstein betont selber, dass dies eine idealtypische und vereinfachende Beschreibung, doch hilfreich in der Unterscheidung sei, wenn es um die Partizipation von BürgerInnen geht.

Da die UN-Kinderrechtskonvention ebenfalls die Partizipation von Kindern und Jugendlichen stark betont, wundert es nicht, dass Josef R. Hart im Auftrag der UNICEF im Jahr 1992 dieses Modell von Arnstein auf die Partizipation von Kindern angewandt und die acht Abschnitte neu benannt hat. In „Compasito“, dem Handbuch der Menschenrechtsbildung mit Kindern aus dem Jahr 2009, findet man den Ansatz von Hart wie folgt übersetzt - die Stufen der Nicht-Partizipation sind: – 1. Fremdbestimmung – 2. Dekoration – 3. Alibi-Teilhabe. Danach folgen die Stufen der Partizipation: – 4. Zugewiesen, aber informiert – 5. Mitwirkung, informiert sein – 6. Von Erwachsenen initiiert, Entscheidungen werden zusammen mit Kindern gefällt – 7. Von Kindern initiiert und durchge-

führt – 8. Von Kindern initiiert, Entscheidungen werden gemeinsam mit Erwachsenen gefällt.

Im Bereich der Gesundheitsförderung hat Trojan bereits 1988 ein Zwölf-Stufen-Modell der Bürgerbeteiligung für den deutschen Sprachraum auf Basis der Vorarbeiten von Arnstein entwickelt. Aus der partizipatorischen Gesundheitsforschung stammend, haben Wright/Block/von Unger im Jahr 2007 ein Neun-Stufen-Modell der Partizipation erstellt, das sich ebenfalls an die Arnstein-Vorgaben anlehnt (vergleiche dazu FORUM PSYCHOSOMATIK, Ausgabe 2-2013, S. 20 ff.). Diesen Ansatz werden wir im Teil II noch einmal aufgreifen. Weitere Publikationen stützen sich auf eine siebenstufig gegliederte „Partizipationspyramide“.

Das CLEAR-Modell

In einer Arbeitshilfe des nordrhein-westfälischen Arbeits- und Sozialministerium wird das CLEAR-Modell zur Partizipation dargelegt, das auf der Grundlage von kommunalen Fallstudien in Großbritannien entwickelt wurde. Dabei handelt es sich um fünf horizontale Qualitätskategorien, die „berücksichtigt werden müssen, um Menschen zur Partizipation zu motivieren, zu befähigen und zu mobilisieren“, wie es in der Arbeitshilfe heißt. Diese fünf Kategorien lauten:

Can do: Kompetenzentwicklung im Sinne von politischem Empowerment

Like to: Menschen mit Behinderungen motivieren, sich für ihre Angelegenheiten einzusetzen

Enabled to: Die Instrumente und Strukturen der Beteiligung müssen einer breiten Öffentlichkeit bekannt sein

Asked to: Menschen mit Behinderungen als ExpertInnen anfragen und barrierefreie Beteiligung sichern

Respond to: Transparenz der Arbeit, Auswertung, Messung des Erfolges der Partizipation

Auf dieser Basis können neue Formen der Partizipation entstehen, wie es in der Arbeitshilfe heißt. Das wird auch – bezogen auf die kommunale Ebene der Behindertenpolitik – als dringend erforderlich festgestellt: „So können die Rechte der Information, der Anhörung und der Einladung zu Beratungen, die häufig Behindertenbeiräten zuerkannt werden, als Vorstufen der Partizipation bezeichnet werden. Die verbindliche Mitbestimmung, die Ausgestaltung eines eigenen Entscheidungsbereichs oder das Einräumen eines Vetorechts, beispielsweise bei der barrierefreien Ausgestaltung öffentlicher Gebäude, stellen hingegen Formen echter Partizipation dar“.

In Nordrhein-Westfalen lief bis Dezember 2015 auch ein von der Landesregierung gefördertes Projekt der Universität Siegen unter dem Titel „Politische Partizipation für Menschen mit Behinderung in den Kommunen stärken!“ Dabei wird „analysiert, welche Partizipationsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderung auf kommunaler Ebene in NRW vorhanden sind und wie sie nachhaltig gestärkt werden können. Ziel des Projektes ist es, flächendeckend in NRW die Selbsthilfe zu stärken und zu fördern, so dass sie vor Ort ihre Teilhabe-Rechte zuverlässig und nachhaltig ausüben können.“ Neben der Entwicklung von Eckpunkten für geeignete Partizipationsmodelle sollen in diesem Projekt auch Handlungsempfehlungen für die Landesregierung erarbeitet werden.

Partizipation in den Bereichen Gesundheit und Pflege

Wie bereits ausgeführt, gibt es neben dem Feld der politischen Partizipation in den Bereichen Gesundheit und Pflege weitergehende Ansätze der Mitsprache, was auch

durch Begrifflichkeiten der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) deutlich wird. Die ICF wurde im Jahr 2001 von der Vollversammlung der World Health Organization (WHO) verabschiedet und ist als Klassifikation für das deutsche Gesundheitssystem empfohlen. Die ICF arbeitet mit einem dreiteiligen Modell der Wechselwirkungen: Körperstrukturen – Aktivitäten – Partizipation. Letzterer Begriff wird in der deutschen Fassung wieder mit „Teilhabe“ übersetzt.

Eine Initiative zur stärkeren Beteiligung von PatientInnen im Gesundheitswesen basiert auf dem Prinzip des „Shared Decision Making“ (SDM), einem aus England stammenden Modell aus den 90er-Jahren, das im Deutschen mit „Partizipative Entscheidungsfindung“ (PEF) übersetzt wird und dort seit Anfang 2000 diskutiert und vor allem in der Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen angewandt wird (auch hierüber haben wir in FORUM PSYCHOSOMATIK bereits mehrfach berichtet).

Teil II: Partizipative Forschung

Kommen wir nun zum Aspekt der Forschung. Die Wissenschaftlerin Hella von Unger, die derzeit eine Professur für Qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung in

München innehat (siehe dazu auch die Besprechung ihres Buches in dieser Ausgabe) beschreibt in einer Einführung, was unter „partizipativer Forschung“ zu verstehen ist.

„Partizipative Forschung ist ein Oberbegriff für Forschungsansätze, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich erforschen und beeinflussen. Ziel ist es, soziale Wirklichkeit zu verstehen und zu verändern. Diese doppelte Zielsetzung, die Beteiligung von gesellschaftlichen Akteuren als Co/Forscher/innen sowie Maßnahmen zur individuellen und kollektiven Selbstbefähigung und Ermächtigung der Partner/innen (Empowerment) zeichnen partizipative Forschungsansätze aus. Der Begriff der Partizipation ist von zentraler Bedeutung. Er bezieht sich sowohl auf die Teilhabe von gesellschaftlichen Akteuren an Forschung als auch auf Teilhabe an der Gesellschaft. Ein grundlegendes Anliegen der partizipativen Forschung ist es, durch Teilhabe an Forschung mehr gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Es handelt sich also um ein klar wertebasiertes Unterfangen: Soziale Gerechtigkeit, Umweltgerechtigkeit, Menschenrechte, die Förderung der Demokratie und andere Wertorientierungen sind treibende Kräfte [...] Partizipative Forschung ist kein einzelnes, einheitliches Verfahren, sondern ein ‚Forschungsstil‘“.

Nach[von[Unger[gibt[es[drei [zentrale Bestandteile einer partizipativen Forschung:

- Beteiligung von Co-ForscherInnen: Diese ForscherInnen werden auch als „peer-researcher“ bezeichnet. Sie sind an allen

Stufen des Forschungsprozesses gleichberechtigt beteiligt von „der Zielsetzung, über die Wahl des Forschungsdesigns, die Datenerhebung und Datenauswertung bis zur Verwertung“. Die Co-ForscherInnen müssen natürlich im Vorfeld geschult werden.

- Empowermentprozesse: Eine Beteiligung ohne Empowerment läuft nach von Unger Gefahr, der „Instrumentalisierung und Manipulation Vorschub zu leisten“. Deshalb sei es notwendig, sich über die Stufen der Partizipation im Klaren zu sein. Alle Beteiligten sollten außerdem gestärkt aus dem Prozess der Zusammenarbeit hervorgehen.
- doppelte Zielsetzung: soziale Wirklichkeit verstehen und verändern. In vielen Regionen der Welt, so von Unger, werde partizipative Forschung von sozialen Bewegungen, von Bürgerrechtsbewegungen, anti-rassistischen und feministischen Bewegungen beeinflusst und trage so auch zur Weiterentwicklung der jeweiligen Bewegungen bei.

Partizipative Gesundheitsforschung

Die am weitesten fortgeschrittenen Ansätze der partizipativen Forschung in Deutschland sind im Feld von Public Health beziehungsweise

der Gesundheitsforschung zu beobachten: PGF heißt eine spannende Abkürzung. Sie bedeutet „Partizipative Gesundheitsforschung“. Ein Vertreter der PGF ist der bereits erwähnte Michael T. Wright, der mit anderen WissenschaftlerInnen das oben bereits vorgestellte neun-stufige Modell der Partizipation entwickelt hat. Wright betont:

„Das Kernprinzip der Partizipation unterscheidet die PGF wesentlich von anderen Formen der Gesundheitsforschung. Forschung wird nicht an, sondern mit den Menschen betrieben, deren Lebensverhältnisse oder Arbeitsweisen erforscht werden. Es werden keine abstrakten ‚Daten‘ generiert, die einen Abstand zu den Beforschten voraussetzen, sondern Informationen über das Leben beziehungsweise die Arbeit von den Menschen gewonnen, die sie selbst für relevant halten. Der Forschungsprozess wird als Partnerschaft zwischen allen Beteiligten (Stakeholdern) betrachtet, zu denen unter anderem WissenschaftlerInnen, Fachkräfte des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens und engagierte BürgerInnen der Zivilgesellschaft gehören. Um sich ‚partizipativ‘ nennen zu können, muss ein Forschungsprojekt die Menschen in den Forschungsprozess einbinden, deren Leben oder Arbeit im Mittelpunkt der Forschung stehen.“

Disability Studies – wir forschen selbst!

Ein anderer Forschungsansatz, der interdisziplinär und menschenrechtlich ausgerichtet ist, sind die „Disability Studies (DS)“, die vor rund 30 Jahren in Großbritannien und den USA entwickelt wurden. Disability Studies forschen im Feld „Behinderung“ und betrachten Behinderung nicht unter einem medizinischen Aspekt, sondern vor allem als ein soziales und gesellschaftliches Geschehen. In Deutschland ist diese Forschungsrichtung mit erst drei Instituten noch sehr jung. Disability Studies beziehen sich aktuell auf die UN-Behindertenrechtskonvention. Sie kritisieren beispielsweise die Sonderwelten für behinderte Menschen und fordern, dass jegliche Forschung menschenrechtsbasiert erfolgen müsse. „Wo früher oft Behinderte nur als Objekt der Forschung dienten, sollen sie jetzt als deren Subjekte ihre eigene Sicht mit in den Forschungsprozess einbringen“, formuliert die Arbeitsgemeinschaft Disability Studies. Die maßgeblichen AkteurInnen der DS leben in der Regel selbst mit Behinderung und ein Schlagwort in der Entstehung der DS lautet demnach „Wir forschen selbst!“.

Fazit

Auch wenn partizipative Forschung von manchen KritikerInnen als zu „unwissenschaftlich“, weil zu anwendungsorientiert abgelehnt

wird, gehört sie meiner Meinung nach zu den aktuellen Forschungsansätzen, die stärker ausgebaut und gefördert werden sollten. Dies bedeutet keinen Alleinvertretungsanspruch, sondern versteht sich als ein Plädoyer für eine faire Chance für partizipative Forschung im etablierten Wissenschaftsbetrieb.

Literatur ist beim Autor erhältlich

www.disabilitystudies.de

AG disability studies
Arbeitsgemeinschaft Disability Studies
in Deutschland
... wir forschen selbst!

Schrift: grösser • kleiner Darstellung: Standard • invertiert


Über uns

Disability Studies
AGDS
Aktuelles
Projekte
Literatur
Links
Kontakt
English
Veranstaltungshinweise

Über uns

AG Disability Studies - Wir forschen selbst!

Behinderte Menschen sind schon seit Jahrhunderten Gegenstand von Wissenschaft und Forschung, dabei dienen sie vor allem als Forschungsobjekte. Ihre eigene Sichtweise auf Behinderung blieb dabei jedoch weitgehend ausgeblendet. Seit den 80er Jahren gibt es eine neue wissenschaftliche Richtung, die das ändern möchte: Disability Studies.



AG „Disability Studies in Deutschland – Wir forschen selbst“ - Wer sind wir?

Die Idee für die Arbeitsgemeinschaft (kurz: AGDS) konkretisierte sich am Rande der Tagung „Der (im-)perfekte Mensch: Zwischen Anthropologie, Ästhetik und Therapie“ im Juli 2001 in Dresden“. Die Tagung fand im Rahmen der Ausstellung „Der (im-)perfekte Mensch“ im Deutschen Hygiene-Museum Dresden statt und stellte die Disability Studies zum ersten Mal einer breiteren deutschen Öffentlichkeit vor. Theresia Degener und Anne Waldschmidt, die als Referentinnen an der Tagung teilgenommen hatten, initiierten die Gründung der Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland. Die Gründung fand am 13. April 2002 an der Universität Dortmund mit 24 Gründungsmitgliedern statt.

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft sind behinderte Wissenschaftler/innen und interessierte Aktivist/innen aus der Behindertenbewegung. Die Arbeitsgemeinschaft soll allen Interessierten einen Ort der Vernetzung bieten. Ziel ist es, die Disability Studies in Deutschland weiter zu entwickeln, zu verbreiten und zu etablieren sowie Information und Austausch zu ermöglichen.

Vom Ewigkeitsgedanken zur Verbrauchsstiftung – *Ein Interview*

In der Ausgabe 04-2015 der StiftungsWelt hat die Stiftungsvorsitzende Dr. Sigrid Arnade erläutert, warum die Stiftung LEBENSNERV in eine Verbrauchsstiftung umgewandelt wurde. StiftungsWelt ist das Organ des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen, dessen Mitglied LEBENSNERV ist.

StiftungsWelt: Vor rund 25 Jahren gründeten Sie mit 100.000 DM die Stiftung LEBENSNERV, die im August 2015 in eine Verbrauchsstiftung umgewandelt wurde. Weshalb?

Arnade: Als Susanne Same und ich die Stiftung 1991 gründeten, gab es die Möglichkeit, eine Verbrauchsstiftung zu errichten, noch nicht. Hätte es diese gegeben, hätten wir eine Verbrauchsstiftung gegründet. Wir gingen außerdem davon aus, dass das Stiftungskapital mit Zustiftungen rasch wachsen würde, sodass wir mit den Zinsen etwas bewegen könnten. Doch zum einen sind die Zustiftungen in der gewünschten Höhe ausgeblieben. Zum anderen ist das Zinsniveau dermaßen gesunken, dass unser Kapital von gut 90.000 Euro fast nichts mehr abwirft.

Sie gelten als engagierte und starke Persönlichkeit. Das Kämpfen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen und gegen die Mehrfachdiskriminierung liegt Ihnen im Blut. Warum war es so schwierig, Zustiftungen einzuwerben?

Größere Zustiftungen sind selten. Andere, die Geld haben, gründen lieber eine eigene Stiftung. Jeder verfolgt so sein eigenes Thema statt die Kräfte zu bündeln. Unser Thema ist außerdem nicht so öffentlichkeitswirksam zu kommunizieren wie zum Beispiel das wichtige Anliegen, krebserkrankten Kindern zu helfen. Gerade am Anfang hatten wir noch mehr Zuspruch und öffentliche Aufmerksamkeit, auch weil es damals kaum therapeutische Optionen für die MS gab. Das hat sich grundsätzlich geändert. Die Betroffenen finden sich in dem Dschungel der Therapieoptionen kaum zurecht, wobei für mich nach wie vor

unklar bleibt, ob das Pharmaangebot auch den Betroffenen oder nur den Firmen zugutekommt.

Fiel Ihnen die Entscheidung schwer, sich von dem Gedanken einer „auf Ewigkeit“ arbeitenden Stiftung zu verabschieden?

Nein, es war vielmehr eine Erleichterung, dass wir diese Umwandlung realisieren konnten. Schließlich wird die gesamte Stiftungsarbeit bei uns ehrenamtlich geleistet. Und die Frage der Nachfolge hat mich schon belastet. Das Problem stellt sich jetzt nicht mehr.

Wie war der Abstimmungsprozess mit der Landesstiftungsaufsicht?

Für uns war die Umwandlung in eine Verbrauchsstiftung keineswegs „Tagesgeschäft“, sondern etwas Besonderes. Die Abstimmung mit der Stiftungsaufsicht gestaltete sich unerwartet unkompliziert. Man zeigte großes Verständnis für unsere Situation und unterstützte uns bei der Umwandlung. Günstig für uns war sicherlich auch, dass wir zwei Stifterinnen beide nach wie vor im Stiftungsvorstand aktiv sind und unseren Willen äußern können.

Sie gründeten die Stiftung damals mit dem Ziel, neue Perspektiven wie die ganzheitliche Sicht in die MS-Forschung einzubringen. Inwieweit ist Ihnen das gelungen?

Der Impuls ist von vielen Seiten dankbar aufgegriffen worden. Inzwischen ist es viel selbstverständlicher, psychosomatische Faktoren bei der Betrachtung von kranken Menschen, Krankheiten und Symptomen zu berücksichtigen und mitzudenken. Dazu konnten wir sicherlich ein wenig beitragen. Im Laufe der Zeit haben sich auch unsere Schwerpunkte verlagert und es ging uns zunehmend darum, die Betroffenen zu stärken, in den gegebenen Grenzen mit eventuellen Einschränkungen ein gutes selbstbestimmtes Leben zu führen. Dieses „Empowerment“ hat viele Schnittmengen mit der Psychosomatik

„Ich würde es immer wieder tun!“, sagten Sie 2010 über die Stiftungsgründung in unserem Buch „Stifterinnen. Frauen erzählen von ihrem Engagement“. Würden Sie heute etwas anders machen?

Wenn ich heute in der damaligen Situation wäre, würde ich es wieder tun. Wenn es möglich wäre, würde ich aber sofort eine Verbrauchsstiftung gründen. Schließlich ging es uns weniger darum, etwas für die Ewigkeit zu schaffen, sondern wir wollten im Hier und Jetzt etwas



„Lebensnerv“-Initiatorinnen Susanne Wolf (li.) und Sigrid Arnade

PSYCHOSOMATIK

Neue Stiftung fördert die MS-Forschung

„Lebensnerv“, die neu gegründete „Stiftung zur Förderung der psychosomatischen Multiple Sklerose-Forschung“, wurde unlängst der Öffentlichkeit vorgestellt. Auf einer Pressekonferenz erläuterten die selbst von Multiple Sklerose (MS) betroffenen Stifterinnen, Dr. Sigrid Arnade und Susanne Wolf, die Stiftungsarbeit: Mit einem Kapital von zunächst 100.000 Mark verfolgt die Stiftung ihr Ziel, indem sie Veröffentlichungen zur Psychosomatik der MS unterstützt und herausgibt. Außerdem setzt die Stiftung regelmäßig einen Preis für Forschungsarbeiten zu dem Thema aus.

Für Fragen der Journalisten standen auch zwei Jurymitglieder der Stiftung zur Verfügung: der Psychologe Prof. Dr. Arnold Langenmayr von der Gesamthochschule Essen sowie der Neurologe und Psychoanalytiker Dr. Günter H. Seidler von der Psychosomatischen Klinik der Uni Heidelberg. Seidler: „Es ist schwer verständlich, welch ungeheurer Forschungsaufwand in das Verständnis der biologischen Seite dieser Erkrankung gesteckt wird, und wie wenig investiert

wird in Bemühungen zu verstehen, um was für Menschen es sich handelt, die MS bekommen.“ Langenmayr betonte, es existierten eine Reihe von Hinweisen auf psychosomatische Faktoren bei MS und auf eine positive Wirkung von Psychotherapie.

Anlaß zur Gründung der Stiftung war nach Angaben der Stifterinnen die Tatsache, daß psychosomatische Aspekte der MS, deren Ursache immer noch ungeklärt ist, bislang von medizinischer Seite wenig beachtet werden. Die Stifterinnen selbst plädieren für eine ganzheitliche Sicht von Krankheiten und vermuten, daß typische MS-Symptome wie Geh- oder Sehstörungen mit der Psyche zusammenhängen. Kontakt: *Lebensnerv c/o Elisabeth Griehl, Dürener Str. 112, 5000 Köln 41, Tel. 0221/401956.*

bewegen. Und das geht leichter, wenn man freiere Hand im Umgang mit den Geldern hat.

Was machen Sie, wenn das Vermögen aufgezehrt ist?

Die Stiftung soll bis 2026 bestehen bleiben. Dann sind wir beide Stifterinnen 70 Jahre alt und die Stiftung hat 35 Jahre lang gewirkt. Wir werden sicherlich Rückschau halten auf das, was die Stiftung bewirkt hat und was nachhaltig bleiben wird. Ich gehe davon aus, dass wir dann das Kapitel Stiftung LEBENSNERV mit einem guten Gefühl zuschlagen können.

Die Zeitschrift Esotera berichtete in ihrer Ausgabe 3/92 über die Gründung der Stiftung LEBENSNERV im Herbst 1991. Die Mit-Gründerin Susanne Same hieß seinerzeit noch Susanne Wolf.

Die persönliche Sicht von MS

MS im Film

von H.-Günter Heiden

Irgendwie scheint die Zeit für Filme über MS gekommen zu sein – halt, nicht Filme „über“ MS, sondern Dokumentarfilme, die Menschen zu Wort kommen lassen, die mit der Diagnose MS leben. Das ist ein Unterschied zu Filmen, in denen SchauspielerInnen mehr oder weniger gekonnt Menschen mit MS verkörpern und eine Rolle nach Drehbuch spielen. Ein Drehbuch gibt es bei den deutschen oder schweizerischen ProtagonistInnen, von denen hier die Rede ist, nicht. Und die Zeit ist auch dafür gekommen, dass die FilmemacherInnen ziemlich nah mit der MS in Berührung sind: Sabina Marina, Regisseurin der „Kleinen grauen Wolke“

lebt selber mit MS und bei Jann Kessler, Regisseur von „Multiple Schicksale“, ist es die Mutter, die MS hat, seit er fünf Jahre alt ist.

FORUM PSYCHOSOMATIK hat in der Vergangenheit häufig über den Ansatz der „Narrativen Medizin“ berichtet, einem Ansatz, der die Menschen selber ihre Geschichten und ihre Deutungen erzählen lässt. Deshalb schreiben wir hier an dieser Stelle nichts über den Inhalt der Filme und die Geschichten, die dort erzählt werden, sondern halten uns zurück und berichten lediglich über die Motive der MacherInnen. Uns interessiert Ihre Meinung zu den beiden Filmen – wenn Sie Lust haben, schreiben Sie uns!

Beispiel Deutschland: „Kleine graue Wolke“

Der nachstehende Text stammt aus dem Blog <http://kleinegrauewolke-blog.de> der Filmemacherin Sabina Marina, bei der im Jahr 2011 MS diagnostiziert wurde, was von ihrem Arzt als „kleine graue Wolke“ betitelt wurde. Daraus entstand der gleichnamige Dokumentarfilm, der am 24. September 2015 in

Köln Premiere hatte. Jetzt kommt zum 22. Januar 2016 die DVD auf den Markt.

„Ich frage mich manchmal, was wohl passiert wäre, wenn mein Arzt die Diagnose MS nicht als ‚kleine graue Wolke‘ an meinem blauen Himmel umschrieben hätte.



Sabine Marina

Wahrscheinlich hätte ich trotzdem einen Film daraus gemacht, nur mit weniger schönem Namen. Die MS traf mich mit voller Schlagkraft im Studium Medienproduktion, 4. Semester, kurz vor den letzten Prüfungen. Im Nachhinein kann ich mich kaum erinnern, wie ich diese ganzen Klausuren und Hausarbeiten mit der Sehnerventzündung und der Diagnose im Schlepptau geschafft habe.

Weil mich so viele Texte im Netz verstört und deprimiert haben, kam nach drei Monaten die kleine graue Wolke wieder ins Spiel. Ich

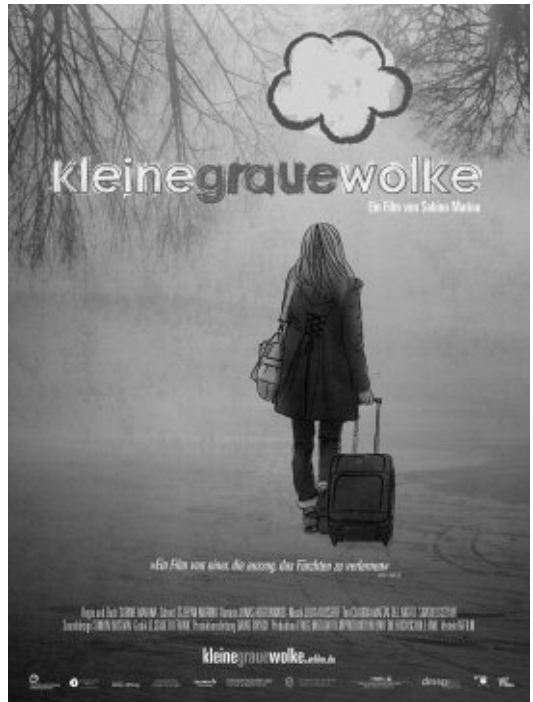
wollte herausfinden, ob mein Arzt recht hat. Ob es wirklich diese kleine graue Wolke sein kann. Ob der schwarze Himmel um mich herum verschwindet und wieder blau werden kann, wie er gesagt hat. Die Kino-Dokumentation „Kleine graue Wolke“ ist geboren.

Mit Abschluss der Dreharbeiten habe ich nun eine eigene Filmproduktionsfirma und möchte weiterhin Menschen mit MS filmisch porträtieren. Es ist nicht nur unglaublich bereichernd, all diese Personen kennenzulernen, es ist einfach offenbarend, was sich mit einem Film verändern lässt. Eine unsichtbare Krankheit sichtbar machen. Das ist mein Ziel.

So kurz vor dem Ende des Studiums mit der Diagnose MS konfrontiert zu werden, war ein harter Schlag, doch er hat viele spannende Sachen in meinem Leben verändert, und das vor allem zum Guten! Seit ich mir über meinen Berufswunsch klar bin, habe ich mich oft gefragt, wo sich die Nützlichkeit in ihm verbirgt, abgesehen von Entertainment. Allein das hat mir die MS jetzt eröffnet: Nie zuvor habe ich so sehr gespürt, wie man mit einem Film Hilfe, Hoffnung und Gemeinschaft geben kann.“

Sabine Marina (29), geborene Volgmann, ist in Detmold geboren und aufgewachsen. Nach einer Ausbildung zur Fachkraft für Veranstaltungstechnik in Hamburg hat sie 2009 das Studium der Medienproduktion an der Hochschule Ostwestfalen-Lippe in Lemgo begonnen.

Trailer und weitere Infos stehen unter: <http://kleinegraewolke.wfilm.de/>

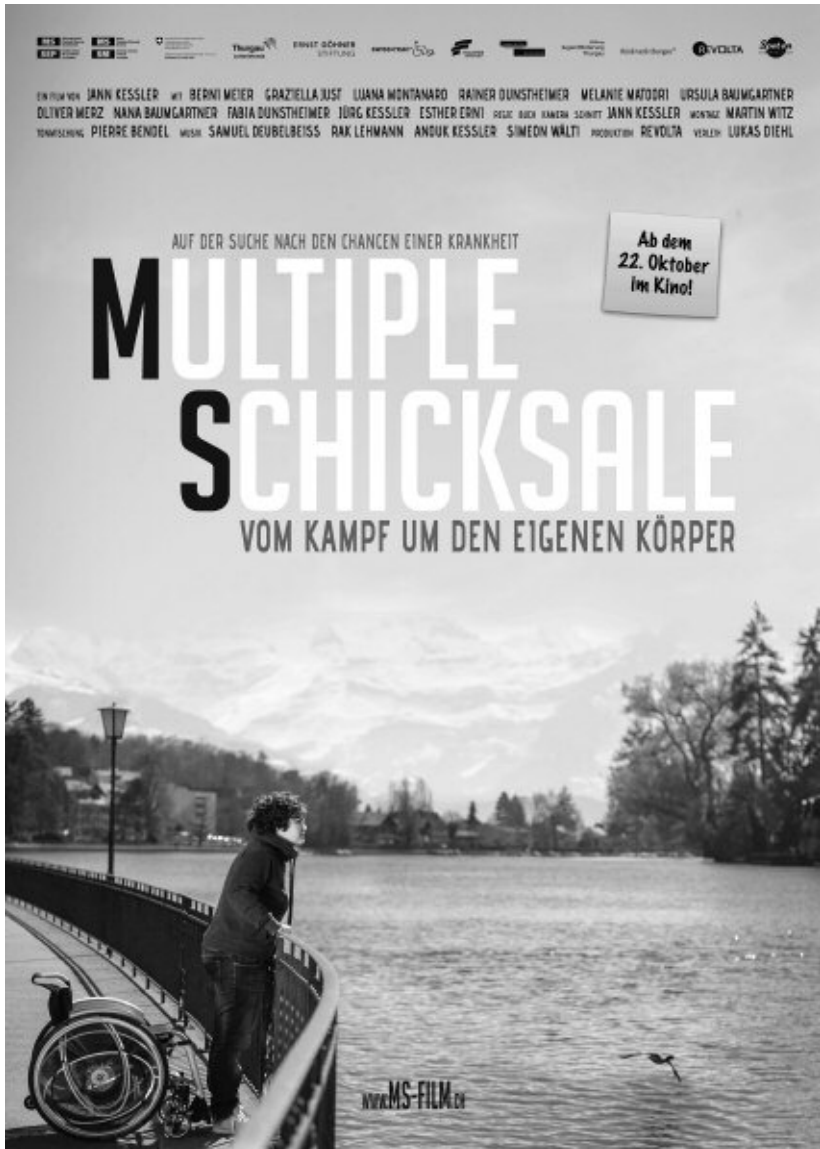


Beispiel Schweiz: „Multiple Schicksale“

Als seine Mutter nicht mehr in der Lage ist zu sprechen, setzt sich Jann Kessler vermehrt mit der Krankheit MS auseinander. In der Hoffnung, mehr zu erfahren, macht sich der 18-jährige auf die Suche: Aufwändige Rechercharbeiten und das persönliche Kennenlernen von 15 Menschen mit MS gingen der Entscheidung voraus, einen Film über einige der Personen zu drehen. Schlussendlich erzählen die Personen auf sehr eindrückliche und offene Weise, wie sie mit der MS, aber auch mit sich und ihrem Leben

umgehen. Trotz der manchmal massiven Einschränkungen können Luana, Bernadette, Rainer, Melanie, Oliver und Graziella ihr Leben zeitweise genießen und es sehr intensiv erleben. Aber dies ist nicht einfach, was die gezeigte Auseinandersetzung mit Suizidgedanken und der eigenen Endlichkeit verdeutlicht.

„Für mich als Angehöriger einer MS-Betroffenen war es sehr spannend, die ersten Gespräche zu führen“, sagt Kessler. „Ich merkte,



dass ich sehr schnell Vertrauen gewinnen konnte - doch wusste mein Gegenüber, dass ich durch meine Betroffenheit vieles sehr gut verstehen konnte. Schlussendlich entschied ich mich dazu, sechs Men-

schen in meinem Film zu begleiten. Aber auch hier nahm ich mir Zeit, ließ die Kamera während der ersten Besuche zu Hause. Stattdessen half ich den Protagonisten im Haushalt, lernte die Familie kennen, re-

dete und erzählte von meinen Erfahrungen. Das ermöglichte ein tiefes Vertrauen, das Entstehen einer Freundschaft. Dieses Vertrauen, so glaube ich, spürt man durch den gesamten Film.“

Im Film verarbeitet der Filmemacher zudem die Erfahrungen mit seiner Mutter, die er auch porträtiert. Er versucht zu verstehen, wie so sie den Weg des Verdrängens der Krankheit gegangen ist und probiert, ihre Entscheidungen im Nachhinein zu akzeptieren. Während der Dreharbeiten beginnt Jann Kessler, seine Mutter häufiger im Pflegeheim zu besuchen und ihr Geschichten vorzulesen. Immer häufiger filmt er bei diesen Besuchen auch, obwohl sie den Aufnahmen nicht mehr willentlich zustimmen kann. Im Presstext zu diesem Film heißt es dazu „Dadurch gibt er den Betrachtern die Möglichkeit, einen tiefen Einblick in seinen eigenen Verarbeitungsprozess zu erhalten.“ Ich finde, dass dies unter ethischen Aspekten äußerst problematisch ist, auch wenn er tausendmal der Sohn ist. Ich jedenfalls möchte dem zustimmen, falls meine Tochter ähnliche Absichten hätte – womit im Augenblick allerdings nicht zu rechnen ist. Kessler sagt selber dazu: „Auch die Frage, ob es richtig ist, dass ich meine Mutter filme, obwohl sie sich selbst dazu nicht mehr äußern kann, fiel mir nicht leicht. Schlussendlich haben wir in



der Familie die Entscheidung gefällt – ja, Mama soll Teil des Filmes werden. Aber auch mein eigenes Suchen – meine Reise – ist schlussendlich der rote Faden des Filmes und die Geschichte, die die anderen zusammenhält.“

Filmstart von „Multiple Schicksale“ war in der Schweiz am 2. Oktober 2015. Infos zum Film sind nachzulesen unter:

<http://www.ms-film.ch/>



Neue Bücher



Hella von Unger
Partizipative Forschung. Ein-
führung in die Forschungspraxis.

Springer Fachmedien,
 Wiesbaden 2014. 121 S.,
 16,99 €, ISBN: 978-
 3658012892

des Gegenstandes gefunden. Hella von Unger befasst sich seit längerem mit der „partizipativen Forschung“ und ist aktuell Professorin für Qualitative Methoden der empirischen Sozialforschung am Institut für Soziologie der Ludwig-Maximilians-Universität München. Das Buch führt ein in das Verständnis und in die Konzepte der partizipativen Forschung. Es geht auch und besonders auf die deutschen Vorläufer, die Aktionsforschung, und auf internationale Ansätze, etwa die „Community-Based-Participatory-Research“ (CBPR), auf Deutsch: community-basierte partizipatorische Forschung ein. Ausführlich und mit Beispielen versehen werden auch methodische und forschungspraktische Fragen dargestellt: Etwa die Methode „Photovoice“ (Arbeiten mit der Kamera) oder „Community Mapping“ (kartografische Verfahren). Fragen der Forschungsethik werden ebenso dargestellt wie die Stärken oder Grenzen der partizipativen Forschung. Wahrlich ein Standardwerk!

HGH

Von diesem Titel war bereits weiter vorne in dieser Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK die Rede und als Rezensent muss ich feststellen, dass ich absolut begeistert bin! Selten habe ich auf so knappem Raum eine so präzise Darstellung

Cyrrilla van der Donk, Bas van Lanen, Michael T. Wright
Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen.

Verlag Hans Huber Bern 2014.
 343 S. 29,95 €,
 ISBN: 987-3-456-85350-5

Bei diesem Titel handelt es sich um eine Übersetzung aus dem Niederländischen, die im Jahr 2011 erschienen ist und die von Michael T. Wright unter Berücksichtigung der deutschen Praxis- und Wissenschaftslandschaft bearbeitet wurde. Praxisforschung im Sozial- und Gesundheitswesen ist in den Niederlanden bereits stärker verbreitet als hierzulande und deshalb kommt dem Titel unbedingte Aufmerksamkeit zu. Doch was ist Praxisforschung? Im Vorwort heißt es dazu: „Praxisforschung ist eine partizipative Forschung, die Menschen am Forschungsprozess beteiligt, deren Arbeit oder Leben Gegenstand der Forschung ist. Praxisforschung will die Welt untersuchen, um sie zu verbessern. Sie unterstützt ein systematisches, reflektiertes professionelles Handeln – nicht nur zugunsten der Menschen, die im Sozial- und Gesundheitsbereich arbeiten, sondern auch und vor allem zugunsten der Menschen, die deren Angebote nutzen.“ Das Buch beschreibt ausführlich und mit vielen Beispielen die sieben Kernaktivitäten der Praxisforschung: Orientieren (Praxisproblem auswählen), Ausrichten

(Untersuchung formulieren), Planen (Methoden der Datensammlung auswählen), Erheben (Daten erheben), Analysieren und Schlussfolgerungen ziehen, Entwerfen (Schwerpunkte und Form der daraus folgenden Innovationen festlegen) und Berichten und Präsentieren (Zielgruppe erreichen; Kritik an der Untersuchung formulieren). Die Forschungskompetenzen „Reflektieren“ und „Kommunizieren“ werden dabei querschnittsartig in jedem Kapitel eingeflochten.

HGH



Béatrice Renz
Ich liebe euch mit meinen Augen.

Editions Zénobie 2015,
 zweisprachig (deutsch-französisch),
 je 107 S., 34 CHF (etwa 31 Euro),
 ISBN: 978-2-8399-1633-2,
 zu bestellen bei der Autorin:
 beatrice.renz@bluewin.ch

Béatrice Renz lebt seit über 40 Jahren mit MS. Die heute 60-Jährige erzählt in diesem Buch von ihrem Leben, wie es ihr trotz abnehmender körperlicher Kräfte gelingt, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Sie bedient den Computer mit dem Kopf, die Tastatur mit dem Ohr und diktiert die Texte.

Das Buch besteht aus Anekdoten aus dem Leben von Béatrice Renz und ihren Gedanken zu wesentlichen Lebensfragen sowie dem Frage-Antwort-Spiel mit der Journalistin Isabelle Moncada und dem Philosophen Goran Grubacevic, denen sie tiefe Einblicke in ihr Leben erlaubt.

Die ehemalige Eiskunstläuferin und Dentalhygienikerin lebt in Frimbourg in der Schweiz. Dort engagierte sie sich auch in der MS-Gesellschaft und war daran beteiligt, das Assistenzmodell in der Schweiz zu verwirklichen.

Ihren Ehemann Thomas heiratete sie kurz nach der Diagnosestellung: „Wir beschlossen, volle Pulle zu leben und das Beste aus der Zeit zu machen“, schreibt sie. Das ist ihr



Geheimnis: Leben im Hier und Jetzt, wozu sie auch durch ihren Glauben, ihre Spiritualität und zwei Nahtoderfahrungen fähig ist.

Das Büchlein ist teils witzig und regt teils zum Nachdenken an. Wenn ich es empfehle, muss ich zugeben, dass ich nicht ganz unbefangen bin, denn ich kenne die lebensfrohe sprudelnde Béatrice bereits seit 1985. Seit Ende der 80er-Jahre haben wir zwar kaum noch Kontakt, aber sie versäumt es bei den seltenen Gesprächsanlässen nie, mich – wissend um meine tierärztliche Ausbildung – mit den „Ohrenproblemen ihres Esels“ zu konfrontieren. Die kann ich leider nicht beheben, aber gerne stelle ich hier ihr Buch vor.

Si

Aktion ZUSTIFTUNG

Dankeschön!

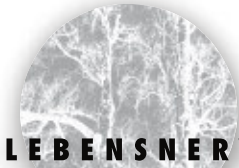
Die Aktion ZUSTIFTUNG wurde im Oktober 1999 ins Leben gerufen, um die Stiftung LEBENSNERV finanzkräftiger auszustatten und ihr so mehr Spielräume zu ermöglichen. Mit einem Zustiftungsbeitrag ab 500 Euro konnten sich Einzelpersonen oder Organisationen an dieser Aktion beteiligen.

Wir zählen inzwischen 40 Zustifterinnen und Zustiftern, die sich einmal oder mehrmals an der Aktion beteiligt haben, Liste s. unten. Bei Ihnen allen möchten wir uns noch einmal ganz herzlich bedanken! Sie ermöglichen(t)en es der Stiftung LEBENSNERV, ihre wichtige Arbeit fortzusetzen.

Mit der Umwandlung der Stiftung LEBENSNERV in eine Verbrauchsstiftung wird es künftig keine Zustiftungen mehr geben. Das bedeutet nicht, dass die Zustiftung vergebens war. Wir werden alle Beträge, die als Zustiftungen oder Spenden eingegangen sind, im Sinne des Stiftungszwecks, also im Sinne der Menschen mit MS verwenden. Wir freuen uns über weitere finanzielle Unterstützung!

Zustifterinnen und Zustifter der Stiftung LEBENSNERV

Hans-Wolfgang Arnade (†), Bonn • Uwe Becker, Achim • Michael Bochnig, Hannover • Dr. Beate Bombach, Hannover • Ingrid Broll, Berlin • Joachim Burkard und Frau, Rottweil • Prof. Dr. Friedhelm Dietze, Berlin • Namensnennung nicht gewünscht, St. Wendel • Dr. Ursula Emisch, Berlin • Jens Friedrich, Stuttgart • Jürgen Ganske, Hamburg • Katrin Georgieff, Leipzig • Ingrid Giggenbach, München • Namensnennung nicht gewünscht, Bergkamen • Albert Gramlich, Mühlhausen • Bernardine Heiden (†), Eschweiler • H.-Günter Heiden, Berlin • Oliver Hönig (†), Hamburg • Namensnennung nicht gewünscht, Frankfurt am Main • Prof. Dr. W. Kaefer (†), Aachen • Hartmut Kaschel-Oppelt, Karlsruhe • Simone Kaulen, Rees • Renate Kienle, Kiel • Dr. Ursula Kimotho (†), Berlin • Sabine Krewet, Oldendorf • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Ursula Lauterbach (†), Mainz • Stefan Mittelmann, Frankfurt am Main • Sylvia Nitschke, Berlin • Ursula-Luise Nonn, Norden • Namensnennung nicht gewünscht, Bonn • Namensnennung nicht gewünscht, Essen • Christine Plate, Scheessel • Katja Praetorius, Frankfurt am Main • Christine Reinbacher, Wiesmoor • Hannelore Sackmann-Riescher, Niddatal • Rita Traupe, Fredelsloh • Barbara Vogel, Geisa • Walter Wolf (†), Uelzen • wellover EUROPE Limited, Fulda



LEBENSNERV

Stiftung zur Förderung der
psychosomatischen M -

25 Jahre Stiftung LEBENSNERV



Symposium in Berlin

Das detaillierte Programm und die Angaben zum Veranstaltungsort lesen Sie in der nächsten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK

Kalender vormerken + Im Kalender vormerken + Im Kalend