

Selbstfürsorge macht stark!



Inhalt

- 3 Liebe Leser*innen
- 4 Entwicklung der Webseite »MS-Erfahrungen«
Ihre Einschätzung ist gefragt
- 7 Propionsäure: mindestens so wirksam wie MS-Basismedikamente?
- 10 Wir stellen vor: Psy4F
- 12 Von Selbstfürsorge und Seelensport
- 13 Selbstfürsorge – was ist das denn?
- 14 Die 10 Säulen der Selbstfürsorge
- 19 Arbeitsblatt zu den 10 Säulen der Selbstfürsorge
- 20 Selbstfürsorge durch körperliche Bewegung
- 21 Seelensport: Trauerverarbeitung durch Bewegung
- 23 Sit-up-Paddling: Inklusion im Wassersport
- 24 Diskussion um Pflegereform des BMG
- 26 Verfassungsbeschwerde gegen Triage-Verfahren
- 32 Es gibt nur noch ein Thema
Der Ausverkauf der Krankenhäuser geht unterdessen weiter.
- 34 Partizipation ist mehr!
Zur Bedeutung der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 des
UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen
- 40 Buchbesprechungen

Impressum

Titelfoto: Enno Hurlin



Herausgeberin:
LEBENSNERV – Stiftung zur Förderung
der psychosomatischen MS-Forschung
Liebstöckelweg 14, 13503 Berlin

Tel.: (0 30) 4 36 35 42
Fax: (0 30) 4 36 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:
hinkelsteindruck

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 Leser*innen,

immer noch beherrscht vor allem ein Thema unser Leben: Corona. Schon in der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK veröffentlichten wir einige Beiträge unter dem Stichwort »Resilienz« dazu. Auch in diesem Heft nimmt die Selbstfürsorge – ein Baustein der Resilienz – in Corona-Zeiten einen breiten Raum ein, denn es ist wichtig, dass wir alle diesen langen Ausnahmezustand gut überstehen. Sie erfahren aber auch, wie sich behinderte Menschen dagegen wehren, bei Ressourcenknappheit im Medizinsystem im Zweifel aussortiert und nicht behandelt zu werden. Und Sie werden es nicht glauben: Obwohl alle politischen Anstrengungen, alle verordneten Einschränkungen darauf ausgerichtet sind, unser Gesundheitssystem nicht zu überlasten, betreiben interessierte Kreise anscheinend weiterhin den Abbau von Krankenhauskapazitäten.

Aber jetzt mal eine gute Nachricht: Um das eigene Immunsystem zu unterstützen und von autoaggressiven Aktionen abzuhalten, bedarf es nicht unbedingt der bekannten Chemokeulen, die nicht nur viel kosten, sondern auch eine

Menge unangenehmer Nebenwirkungen mit sich bringen. Eine vergleichbare Wirkung ist ersten Studien zufolge mit dem Nahrungsergänzungsmittel Natriumpropionat zu erzielen. Ob das der lang ersehnte Durchbruch bei der MS-Therapie ist?

Anderes Thema: Schon häufiger haben wir betont, wie wichtig die Partizipation betroffener Menschen ist, wenn es um ihre Belange geht. Die ehemalige Vorsitzende des UN-Fachausschusses zur Behindertenrechtskonvention stellt die Bedeutung einer umfassenden Partizipation behinderter Menschen dar. – Entsprechend einer guten Partizipation ist Ihre Meinung zu einer neuen Website gefragt, auf der MS-Betroffene ihre Erfahrungen mitteilen – den Aufruf dazu finden Sie ganz zu Anfang in diesem Heft.

In der dunklen Jahreszeit wünsche ich Ihnen viele Lichtblicke und hoffe auf ein unbeschwerteres 2021. Lassen Sie es sich gut ergehen!

Ihre



Dr. Sigrid Arnade

Entwicklung der Webseite »MS-Erfahrungen« Ihre Einschätzung ist gefragt

VON ANNA BARABASCH UND PROF. DR. CHRISTOPH HEESSEN

Wie wurde die Webseite »MS-Erfahrungen« entwickelt?

Seit einigen Jahren gibt es immer mehr Menschen, die Ihre persönlichen Krankheitserfahrungen im Internet teilen. Erfahrungen anderer Patienten werden von Patienten als Ergänzung zu Sachinformationen genutzt, um beispielsweise medizinische Entscheidungen zu treffen. Allerdings ist eine ausgewogene Darstellung von Krankheitserfahrungen im Internet und besonders in Foren und sozialen Netzwerken nicht immer gewährleistet. Deshalb war es uns ein Anliegen, eine wissenschaftlich aufbereitete Webseite mit Erfahrungsberichten von Multiple Sklerose (MS) Betroffenen zur Verfügung stellen. Zu diesem Zwecke haben wir quer durch Deutschland persönliche Interviews mit 50 Personen mit MS zu ihren Erfahrungen mit der Erkrankung im Alltag und mit verschiedenen Therapieformen (Immuntherapien, Rehabilitation, alternative Therapien, Lebensstilmaßnahmen) geführt. Diese Interviews wurden auf Video- und Tonband aufgenommen. Im An-

schluss wurden die Interviews thematisch analysiert und die Video- und Audioaufnahmen nach Themen sortiert für die Webseite zugeschnitten. Die Webseite »MS-Erfahrungen« wurde nun fertig gestellt und enthält ein breites Spektrum an Patientenerfahrungen in Form von Video-, Audio- und Textdateien. Die Entwicklung der Webseite wurde von einem Beratungsgremium bestehend aus sechs Mitgliedern (MS-Betroffene, Forschende und Neurologen) betreut. Bevor »MS-Erfahrungen« für die Öffentlichkeit zugänglich sein wird, möchten wir die Webseite zuerst von Experten und MS Betroffenen testen und unter anderem mithilfe einer Online-Umfrage bewerten lassen.

Was ist das Ziel der Online-Umfrage?

Mit dieser Online-Umfrage möchten wir die Einschätzung von Experten und MS Betroffenen zur Webseite einholen. Die Ergebnisse dieser Umfrage sollen dazu beitragen, sie inhaltlich und strukturell weiterzuentwickeln.



Foto: Alexander Bille

Anna Barabasch



Foto: Heike Günther

Prof. Dr. Christoph Heesen

Was beinhaltet die Teilnahme an der Online-Umfrage?

Da sich die Webseite aktuell im Überarbeitungsprozess befindet, ist sie momentan ohne Passwort nicht zugänglich. Wenn Sie aber an der Umfrage teilnehmen, erhalten Sie einen Benutzernamen und ein Passwort zur Webseite. Sie können sich dann drei Wochen lang mit der Webseite beschäftigen. Danach werden Sie gebeten, an der Online-Umfrage teilzunehmen. Im Rahmen der Umfrage bitten wir Sie Fragen zu Ihrer Person, zu der Webseite sowie zum Treffen einer Entscheidung bezüglich Immuntherapien zu beantworten. Das Ausfüllen des Fragebogens sollte nicht mehr als 30 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch nehmen.

Wie komme ich zur Online-Umfrage?

Wenn Sie weitere Informationen wünschen und/oder an der Umfrage teilnehmen möchten, schicken Sie uns bitte eine E-Mail an a.barabasch@uke.de mit dem Betreff »Teilnahme an der Webseitentestung«.

Wer führt die Online-Umfrage durch?

Die Umfrage wird im Rahmen einer Studie von Prof. Dr. Heesen vom Institut für Neuroimmunologie und Multiple Sklerose, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf geleitet und von Frau Anna Barabasch umgesetzt.

Mitglieder des Beratungsgremiums

Dr. Christopher Kofahl

Institut für Medizinische Soziologie, UKE

Dr. Sigrid Arnade

Stiftung LEBENSNERV

Prof. Dr. Stephan Schmidt

Gesundheitszentrum St. Johannes Hospital

Prof. Dr. Ingo Kleiter

Marianne-Strauß-Klinik;

Dr. Jutta Scheiderbauer und

Desiree Eklund

MS-Betroffene

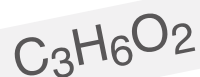
Interessenkonflikte

Das Projekt wird von der Roche Pharma AG finanziert. Der Projektsponsor hat keine Rolle bei der Studiengestaltung, Datenerhebung, -management und -interpretation. Auch hat der Sponsor keinen Zugriff auf Video- und Audiodateien aus den Interviews.



Propionsäure: mindestens so wirksam wie MS-Basismedikamente?

VON SIGRID ARNADE



In FORUM PSYCHSOMATIK beschäftigen wir uns normalerweise mit einem ganzheitlichen Ansatz und der Frage, was Menschen mit MS guttut, was sie stärkt, was ihre Selbstheilungskräfte anregt. Insofern geht es hier selten um bestimmte medikamentöse Therapieansätze. Dieses Mal wollen wir aus zwei Gründen eine Ausnahme machen:

- Zum einen handelt es sich um einen diätetischen Ansatz mit überzeugenden Resultaten, bislang ohne bekannte Nebenwirkungen.
- Zum anderen überrascht die angesichts dieses möglichen Durchbruchs in der MS-Therapie äußerst zurückhaltende Berichterstattung.

In der Zeitschrift des DMSG-Bundesverbandes wurde kürzlich zum zweiten Mal über die Forschungen eines Teams an der Ruhr-Universität Bochum um Professor Aiden Haghighi berichtet. MS wurde schon häufig mit der Ernährung in Verbindung gebracht, und fast jede*r MS-Betroffene hat bereits die eine oder andere MS-Diät ausprobiert, teils mit guten Erfolgen.

Was ist also neu? Das Forscherteam hatte festgestellt, dass im Blut und Stuhl MS-Betroffener deutlich weniger Propionsäure (eine von mehreren kurzkettigen Fettsäuren, die auch das Immunsystem beeinflussen) nachweisbar ist als bei gesunden Kontrollpersonen. Etwa 300 Menschen mit MS nahmen an der Studie teil und erhielten zweimal täglich 500 mg Propionat (Salz der Propionsäure). Schon nach 14 Tagen zeigte sich eine deutliche Abnahme entzündungsfördernder Immunzellen bei einem zeitgleichen Anstieg von regulierenden Immunzellen.

Das Forscherteam stellte des Weiteren eine Reduktion der jährlichen Schubrate, eine Abnahme des Progressionsrisikos und sogar eine Zunahme von Hirngewebe verglichen mit unbehandelten MS-Betroffenen fest.

Die Studie wurde im März 2020 unter dem Titel »Propionic acid shapes the multiple sclerosis disease course by an immunomodulatory mechanism« (Übersetzung: Propionsäure gestaltet den Krankheitsverlauf der Multiplen Sklerose durch einen immunmodulatori-

schen Mechanismus) veröffentlicht.¹ Die ins Deutsche übersetzte Zusammenfassung der Studie lautet: »Kurzketige Fettsäuren werden von Darmbakterien aus unverdaulichen Nahrungsfasern verarbeitet und haben immunmodulierende Eigenschaften. Hier untersuchen wir Propionsäure (PA) bei Multipler Sklerose (MS), einer Autoimmun- und neurodegenerativen Erkrankung. Serum und Stuhl von MS-Patienten wiesen im Vergleich zu den Kontrollen signifikant reduzierte PA-Mengen auf, insbesondere nach dem ersten Schub. In einer Proof-of-Concept-Studie ergänzten wir die PA bei therapiebedürftigen MS-Patienten und als Zusatz zur MS-Immuntherapie. Nach zwei Wochen PA-Einnahme beobachteten wir eine signifikante und anhaltende Zunahme der funktionell kompetenten regulatorischen T-Zellen (Treg), während die Th1- und Th17-Zellen signifikant abnahmen. Post-hoc-Analysen ergaben eine verringerte jährliche Schubrate, eine Stabilisierung der Behinderung und eine verringerte Hirnatrophie nach 3 Jahren PA-Einnahme. Unsere Ergebnisse deuten darauf hin, dass PA als potente immunmodulatorische Ergän-

zung zu MS-Medikamenten dienen kann.«²

Die Stiftungsvorsitzende Sigrid Arnade sprach mit Aiden Haghighia, der seit dem 1. September 2020 Professor für Neurologie an der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität in Magdeburg ist. Er berichtete von langjährigen erfolgversprechenden Studien zu dem Thema.

Arnade: Sie bezeichnen die Gabe von Propionsäure in der Zusammenfassung lediglich als »immunmodulatorische Ergänzung zu MS-Medikamenten«. Warum diese Bescheidenheit?

Haghighia: Es gibt viele diätetische Empfehlungen für MS-Betroffene, die wissenschaftlich nicht belegt sind. Deshalb wurden wir mit unserem Forschungsansatz zunächst nicht ganz ernst genommen. Hinzu kommt, dass unsere Studie nicht darauf ausgelegt war, den therapeutischen Nutzen von Propionsäure zu belegen, sondern den Einfluss auf das Immunsystem.

Arnade: Warum wird Propionsäure nicht zur Behandlung der MS zugelassen?

Haghighia: Wir konnten uns keine Zulassungsstudie leisten und haben dafür keine Geldgeber gefunden.

¹ Alexander Duscha, Aiden Haghighia et al.: Propionic acid shapes multiple sclerosis disease course by immunomodulatory mechanism, in: Cell, 2020, DOI: 10.1016/j.cell.2020.02.035

² Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version); nachbearbeitet von der Redaktion



Professor Dr. Aiden Haghikia

Foto: UMMD/Morawe

Die Studie, die wir durchgeführt haben, wurde unter anderem vom DMSG-Landesverband NRW unterstützt.

Arnade: Wieso haben beispielsweise die Krankenkassen kein Interesse an einem wirksamen kostengünstigen MS-Medikament?

Haghikia: Die Krankenkassen sind zurückhaltend, wenn es um etwas Neues geht. Und ich habe da schon viel erlebt, was man nicht verstehen kann.

Arnade: Wie schätzen Sie die Wirksamkeit von Propionsäure im Vergleich zu anderen MS-Medikamenten ein?

Haghikia: Ich gehe davon aus, dass Propionsäure mindestens so wirksam ist wie die derzeit empfohlenen frühen Basistherapeutika für MS.

Arnade: Wie sind Ihre weiteren Projekte und Perspektiven?

Haghikia: Wir testen derzeit die Wirkung von Propionsäure bei Menschen mit einem progredienten Krankheitsverlauf. Und wir werden weiter Geldgeber für eine Zulassungsstudie suchen.

Arnade: Viel Erfolg und herzlichen Dank für das Gespräch!

Als Stiftung LEBENSNERV werden wir diesen erfolgversprechenden Therapieansatz weiter im Auge behalten und darüber berichten.

Übrigens: Natriumpropionat kann man im Internet bestellen. In der empfohlenen Dosis entstehen Kosten von etwa einem Euro pro Tag.

Wir stellen vor: Psy4F

VON LEA DOHM



Psychologists / Psychotherapists for Future (Psy4F) entstand im April 2019 als Graswurzelbewegung aus dem Engagement einzelner Kolleg*innen, die Verbündete im Kampf gegen die Klimakrise suchten. Es entstand eine überinstitutionelle und überparteiliche Gruppierung von Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen, die ihr psychologisches und therapeutisches Fachwissen in den Umgang mit der Klimakrise und zur Förderung einer nachhaltigen Zukunft einbringen.

Psy4F ist Teil der »For Future«-Bewegung und stellt sich hinter die Forderungen der Fridays for Future, insbesondere der Forderung nach Einhaltung des Pariser Klimaschutzabkommens und damit einer Begrenzung der Erderhitzung auf möglichst 1,5 Grad Celsius. Ein weiteres Hauptziel dieser Initiative ist die Förderung von Klimaresilienz, das heißt die Förderung des Bewusstwerdens der Klimakrise, eines emotionalen Umgangs mit und konstruktiven Handelns in der Krise.

Die Arbeit der Psy4F begann mit der Veröffentlichung einer Stellungnahme, die im April 2020 mit 4500 Unterzeichnungen aus der

Kolleg*innenschaft geschlossen wurde. In dieser Stellungnahme äußerten sie sich im Wesentlichen mit vier Botschaften:

- 1 Die Klimakrise und ökologische Krise werden intuitiv unterschätzt,
- 2 Menschen zu Verhaltensänderungen zu bewegen, ist ein psychologisches Problem,
- 3 das Bewusstsein der Brisanz der Klimakrise kann Symptome bis hin zur psychischen Störung auslösen und
- 4 der Zustand der Umwelt wirkt sich auf komplexe Weise auf unsere Gesundheit aus.

Bereits unmittelbar nach der Gründung der Psy4F entstanden von Woche zu Woche weitere Projekt- und Regionalgruppen, neue Ideen, Handlungsweisen und Vernetzungen. Inzwischen sind mehr als 600 Kolleg*innen in deutschlandweit ca. 30 Regionalgruppen und 15 Projekt- und Arbeitsgruppen bei Psy4F engagiert. Weitere Gruppen gibt es in Österreich und der Schweiz, Italien, Schweden, Irland, Finnland und den Niederlanden, wodurch eine wachsende internationale Vernetzung besteht.

Einen Schwerpunkt der Arbeit bildet dabei die AG »Mental Health für Aktivist*innen«, aus der heraus Klimaengagierten bei psychischer Belastung eine kostenfreie Erstberatung angeboten wird. Zudem werden

den Coachings, Konfliktmoderationen oder Mediationen für Klimaengagierte zur Verfügung gestellt. Weitere Tätigkeitsfelder der Psy4F bestehen in den Bereichen der Öffentlichkeitsarbeit in Presse- und Social Media

sowie dem Angebot von Workshops und Fortbildungen zum breiten Themenbereich der Klimapsychologie, -psychotherapie und -kommunikation. Regional wird besonderer Wert auf einen lebendigen Austausch und Synergien mit anderen Gruppen der »For Future« Bewegung sowie verwandten Klima-Akteuren gelegt.

Die Psy4F richten sich in ihrer Arbeit ausdrücklich an wissenschaftlich gesicherten Erkenntnissen sowie den psychotherapeutischen und ärztlichen Berufsordnungen der

Landes- und Bundeskammern aus.

Die Kolleg*innen der Psy4F sind bis heute bereit, einen Teil ihrer Freizeit für ihr unentgeltliches, ehrenamtliches Engagement zur Verfügung zu stellen. Sie werden damit öffentlich mit ihrem Fachwissen wirksam und beteiligen sich aktiv am gesellschaftlichen Diskurs. Veröffentlichungen der Gruppe finden sich heute in vielen etablierten Nachrichtenformaten in Presse, Funk und Fernsehen. Im November 2020 wurden die Psy4F von der taz Stiftung für ihr Engagement mit dem Panter Preis in der Kategorie »Klima und Gesundheit« ausgezeichnet.

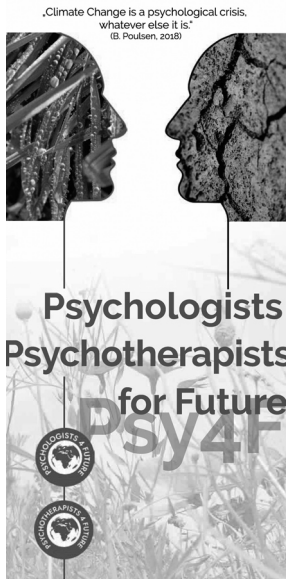
Die Projekt- und Regionalgruppen sind dabei weiterhin im Wachstum und erweitern sich wöchentlich. Weitere Kolleg*innen, die sich für die Arbeit der Psy4F interessieren, sind herzlich eingeladen, Kontakt aufzunehmen und Teil des Projekts zu werden.

Info: www.psychologistsforfuture.org

Kontakt:

mail@psychologistsforfuture.org

Sehen Sie bitte dazu auch den Artikel »Die 10 Säulen der Selbstfürsorge« von Malte Klar (Psy4F).



Von Selbstfürsorge und Seelensport

VON GÜNTER HEIDEN

In der Ausgabe 1-2018 von FORUM PSYCHOSOMATIK hat Sigrd Arnade das Buch von Georg Jelenik »Multiple Sklerose überwinden« und sein OMS-Programm (Overcoming Multiple Sclerosis) vorgestellt, das insgesamt sieben Schritte enthält. Der Autor plädiert für eine gesunde Lebensführung mit Bewegung, vor allem mit gesunder Ernährung, ohne Rauchen, mit Meditation und Empowerment. Jelenik spricht sich dagegen aus, die MS zu bekämpfen, denn es handele sich schließlich nicht um einen Eindringling von außen, sondern um die Manifestierung eines Ungleichgewichts im Körper. Er vertritt also einen ganzheitlichen Ansatz. In dieser Ausgabe wollen wir einen erweiterten Blick auf das Thema »Selbstfürsorge« werfen, das bei Jelenik implizit in Schritt 3: Regelmäßige körperliche Betätigung, Schritt 4: Meditation und Geist-Körper-Verbindung sowie Schritt 7: Eine Veränderung fürs Leben enthalten ist. Malte Klar von den Psychologists / Psychotherapists for Future stellt die »10 Säulen der Selbstfürsorge« vor. Außerdem wollen wir über das Konzept »Seelensport« aus Österreich berichten und dazu passend über eine wassersportliche Initiative aus Lüneburg. Einige Links zum Thema runden diesen Schwerpunkt von FORUM PSYCHOSOMATIK ab. Zunächst aber ein Blick auf den Begriff von Selbstfürsorge, der im Englischen unter »Self-Care« gefasst wird.

Selbstfürsorge – was ist das denn?

zepf, das Zentrum für Empirische Pädagogische Forschung der Universität Koblenz-Landau führt dazu aus: »Bislang gibt es keine allgemeingültige Definition des Begriffes Selbstfürsorge. Auf Basis umfassender Literaturrecherchen und Trainingserfahrungen wurde von Dahl und Dlugosch (2020)³ folgendes Begriffsverständnis entwickelt: Selbstfürsorge heißt, sich selbst liebevoll und wertschätzend zu begegnen, das eigene Befinden und die eigenen Bedürfnisse ernst zu nehmen und aktiv zum eigenen Wohlergehen beizutragen. Dieses Verständnis spiegelt zwei wesentliche Aspekte der Selbstfürsorge wider: Selbstfürsorge findet einerseits Ausdruck in einer bestimmten Haltung sich selbst gegenüber, die von Liebe und Wertschätzung geprägt ist. Zum anderen geht die Selbstfürsorge mit aktivem Handeln einher – mit dem Ziel, das eigene Wohlergehen, so-

wohl das psychische als auch das körperliche, sicherzustellen.«⁴

Im Titel »Das Prinzip Selbstfürsorge« von Tatjana Reichhart (siehe dazu die *Buchbesprechung in dieser Ausgabe auf S. 41/42*) wird auf eine Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) verwiesen, die Selbstfürsorge definiert »als die Fähigkeit von Individuen, Familien und Gemeinschaften, Gesundheit zu fördern und zu erhalten, Krankheit vorzubeugen und mit Krankheit umzugehen, mit oder ohne Unterstützung durch das Gesundheitssystem. Zur Selbstfürsorge gehören dabei unterschiedliche Bereiche wie Hygiene, Ernährung, Lebensstil, umwelt- und sozioökonomische Faktoren«.⁵

³ Dahl, C. & Dlugosch, G. E. (2020). Besser leben! Ein Seminar zur Stärkung der Selbstfürsorge von psychosozialen Fachkräften. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 15 (1), 27-35.
<https://doi.org/10.1007/s11553-019-00735-2>

⁴ <https://www.zepf.eu/selbstfuersorge/>

⁵ Vgl. Reichhart, Tatjana: S. 16

Die 10 Säulen der Selbstfürsorge

VON MALTE KLAR – PSYCHOLOGISTS / PSYCHOTHERAPISTS FOR FUTURE (PSY4F)

Diese Liste ist eine kompakte Erinnerungshilfe, was man für sich tun kann, um sich zu regenerieren, die Stimmung, den Antrieb und die Leistungsfähigkeit zu verbessern, sowie um Rückfällen vorzubeugen. Bei Belastung können diese 10 Säulen stabilisieren und einen Einbruch verhindern.

Anleitung: Lege dieses Blatt neben das dazugehörige Arbeitsblatt (siehe Textende) und notiere Dir dort für jeden der 10 Punkte einzeln und möglichst konkret, was Dir jeweils wichtig ist, was bereits gut läuft, worauf Du achten willst, was du ausbauen willst. Gönn Dir hierfür **30–60 Minuten Zeit**, um zu überzeugenden Lösungen für Dich zu kommen. Nimm Dir das Arbeitsblatt immer wieder hervor und ergänze es bei Bedarf.

1 Struktur

gute Tagesstruktur inklusive Selbstfürsorge und echtem Feierabend

Regelmäßige Mahlzeiten und Schlafenszeiten, Ruhe- und Aktivitäts-Phasen bringen emotionale Stabilität.

Z. B. immer freitags Wochenplan für die Folgeweche vorbereiten und dabei Punkte 2, 3 und 4 mit einplanen. Wie sieht die Arbeitsstruktur aus bezüglich Pausen, Überstunden, Unterbrechungen, ...? Sich nicht überfordern: Belastungen mit geplanter Erholung ausgleichen. Weniger ist mehr. »work-life-balance« mit echtem Feierabend: Klare Grenzen zwischen Arbeit und Freizeit und Schlaf ziehen.

2 Soziale Kontakte & Soziale Kompetenz

z. B. Nein sagen

Familie, Freunde, Bekannte, Vereine, Selbsthilfegruppe, Kontakte ganz bewusst pflegen, insbesondere wenn man nicht immer ein unterstützender Zeitgenosse sein kann. Bei Depression: Anderen erklären was los ist und Tipps im Umgang mit sich geben. Private und berufliche Konflikte klären oder sich freundlich abgrenzen. Üben von sozialen Kompetenzen (siehe »gewaltfreie Kommunikation« bei Wikipedia). Prioritäten setzen und »Nein sagen« (Angst vor Ablehnung überwinden).

3 Sport & Bewegung

um sich im Körper wohl zu fühlen

Mit anderen zusammen, sonst auch allein. Z.B. (Vereins-)Sportarten, die man früher gern gemacht hat oder schon immer gern kennenlernen wollte. 3 x 30 min pro Woche schwitzen hilft so gut wie ein Antidepressivum. Der Nutzen: Sport baut Stress ab, verbessert die Stimmung und den Schlaf, schützt vor Depression, reduziert Sorgen, hilft, sich im Körper wohl zu fühlen und kann soziale Kontakte ermöglichen.

4 Schönes

Hobbys, Spaß, Genuss, Erholung & Natur

Hobbys, Freizeitaktivitäten allein und mit anderen, kreativ tätig sein, Genießen (mit allen fünf Sinnen), Humor, Kunst, Musik, Stille, Intimität/Erotik (ggf. eher mit einem Fokus auf Nähe anstelle von Lust), Gartenarbeit, Kuscheln (ggf. auch mit Haustieren), Vorfreude auf den langfristig geplanten Urlaub, Erholung (Wie und Wo?), ein Entspannungsverfahren lernen und täglich üben, Unterhaltung, Kino, Theater, Konzerte.

Tägliche Dankbarkeit kultivieren (trotz aller Probleme). Kochen und gesundes Essen: »Du bist, was du isst«.

Besonders zu berücksichtigen: Zeit in der Natur.

5 Sinnstiftendes

nach Werten leben

Anderen Gutes tun, andere unterstützen, anderen etwas beibringen, »sich verschenken« (in einem gesunden, sinnvollen Ausmaß ohne sich »aufzuopfern«), sich eigene Werte bewusst machen und danach leben, ehrenamtliches (soziales/politisches/ökologisches) Engagement, Spiritualität/Religion, Austausch mit Gleichgesinnten über diese Themen. Etwas tun, damit sich das Leben nicht sinnlos anfühlt.

6 Schlaf

Schlafstörungen sind ein wichtiges Frühwarnzeichen, siehe dazu »19 Tipps für gesunden Schlaf«

(<http://www.psychologistsforfuture.org/wp-content/uploads/2020/02/Psy4F-19-Tipps-f%C3%BCr-gesunden-Schlaf-Juli2019.pdf>)

7 Sorgen- & Grübeldistanzierung

Gelassenheit: achtsam mit Gedanken & Gefühlen

»Fühlen statt Sorgen«: Sorgen sind oft der Versuch, ein Gefühl (zum Beispiel Angst) mit dem Verstand zu lösen oder zu vermeiden. Sorgen als »verkopfte« Selbstberuhigung, um gedanklich Gefühle »wegmachen« zu wollen. Stattdessen wäre es hilfreich, dem Gefühl im Körper mit Vertrauen zu begegnen, es zu erlauben und zu atmen. Tägliche Übung (zum Beispiel in Achtsamkeit/Selbstmitgefühl) hilft, mehr Vertrauen zu entwickeln.

»Glaube nicht alles, was du denkst«: Übertriebene Sorgen und nicht-hilfreiches Grübeln als natürlichen, aber nutzlosen Automatismus erkennen und loslassen. Depression ist eine Grübelstörung. Dem automatischen »Grübel- und Sorgen-Programm« einen albernen Namen (z. B. Kopfkaspar oder Quatschi) geben und immer wieder die Aufmerksamkeit von dem »Quatsch« ablenken und bewusst auf das lenken, was gerade sinnvoll ist: »Weg von dem, was zehrt, hin zu dem, was nährt«. Weniger Zeit im Kopfkino verbringen, stattdessen das Hier und Jetzt fokussieren. Grübelstopp (sich zum Beispiel ein rotes Stoppschild vorstellen). Perspektivwechsel üben, zum Beispiel Redewendungen verinnerlichen (»Nichts wird so heiß gegessen, wie es gekocht wird«).

Planungszeit einrichten (»Sorgenviertelstunde«): Sorgen direkt aufschreiben und verschieben auf eine tägliche, festgelegte Zeit zum strategisch-sinnvollen Planen (statt kreisendem Sorgen): Bereits mit einem konkreten nächsten Schritt werden weitere Sorgen unnötig.

»Selbstfürsorge statt Selbstmitleid«: Immer wieder die hilflos-passive Opfer-Rolle verlassen und eine gelassene Gestalter-Rolle einnehmen: »Wem's schlecht geht, soll gut für sich sorgen«.

8 Selbstüberwindung

Vermeiden vermeiden: Machen ist wie Wollen – nur krasser

Den ›inneren Schweinehund‹ überwinden, um die eigenen Werte und Ziele erfolgreich zu verfolgen: zum Beispiel wöchentlichen festen »Termin mit sich selbst« vereinbaren. Sich dem selbsterstellten Wochenplan »unterwerfen«. Dinge sofort tun statt aufschieben: »Just Do It« als Motto für lustunabhängige Selbstfürsorge. Sich anstelle der ›Lust im Moment‹ immer wieder den *langfristigen* Nutzen/Schaden vergegenwärtigen. Vorfreude auf das Ergebnis fokussieren. Selbstbelohnungen schaffen. »Stimuluskontrolle« (zum Beispiel keine ungesunden Lebensmittel kaufen, um nicht verlockt zu werden, sie bei schlechter Stimmung zu essen). Selbstverpflichtungen eingehen, zum Beispiel durch feste Verabredungen mit anderen, sich einen Hund anschaffen. »Selbstüberwindung macht schön!« (sie fördert Selbstvertrauen, Zufriedenheit mit sich selbst, gesunde Ernährung und regelmäßigen Sport). Rechtzeitig und regelmäßig zum (Zahn-/Frauen-/Haus-)Arzt gehen. Siehe auch »Kollegiales Coaching« um sich gegenseitig zu unterstützen, Ziele zu erreichen.

9 Selbsterkenntnis

Auslöser verstehen; sich untenstehende Fragen stellen

Verstehen, wie es zum Einbruch kam und welche Probleme gerade anzugehen sind. Dabei insbesondere verstehen, wo es bei einem Selbst »offene Flanken« gab und was bei einem Selbst dazu beiträgt, dass es vielleicht nicht schneller wieder bergauf geht: Wie setze ich mich selbst unter Druck? Welche übertriebenen Erwartungen und Sorgen habe ich? Ungünstige Einstellungen/Überzeugungen hinterfragen. Sich selbst so gut kennenlernen, dass man mehr Verständnis für sich entwickelt und weiß, wie man so gestrickt ist und wie man selbst mit sich umzugehen hat. Verstehen, dass man eben auch nicht immer aus seiner Haut kann: Was sind meine roten Knöpfe und was tue ich, wenn sie gedrückt werden? Hierbei hilft zum Beispiel Psychotherapie, Tagebuch schreiben/Erfahrungen reflektieren, Rückmeldungen von anderen einholen, Achtsamkeitsübungen.

Weitere Fragen zur Selbstreflexion: Was sind Frühwarnzeichen für einen Rückfall? Was konkret werde ich tun, wenn es mir wieder schlechter gehen sollte? Welche meiner Gewohnheiten sind ungesund, wel-

che möchte ich ablegen? (Rauchen, Frustessen, Fernsehen/Internet, Grübeln/Sorgen, ...) Kriege ich das alleine hin oder brauche ich familiäre, freundschaftliche, therapeutische oder medikamentöse Unterstützung?

10 Selbstmitgefühl und (Selbst-)Akzeptanz

guter Umgang mit sich und Gefühlen

Geleitete Meditationen zum Selbstmitgefühl helfen, sich selbst eine gute Freundin/ein guter Freund sein. Üben, sich die hier folgenden Sätze vor dem Spiegel zu sagen: Ich will mit mir selbst und meinen Gefühlen so freundlich/wohlwollend/liebevoll umgehen, wie ich es mit anderen nahestehenden Personen tue, denen es schlecht geht. Ich will meinen Körper liebevoll genau so annehmen, wie er ist und mich gut um ihn kümmern (mit Sport, Dehnen, Körperpflege und gesunder Ernährung). Ich will mir zeigen, dass ich mich mag und ich es wert bin, indem ich aktiv gut für mich Sorge.

Ich will in kleinen Schritten üben, unangenehme Gefühle zu akzeptieren und zuzulassen.

Ich will akzeptieren, dass ich nicht nur Stärken habe und auch Schwächen menschlich und erlaubt sind. Ich verzeihe mir Selbstkritik. Ich will mich nicht unter Druck setzen – ich »muss« gar nichts. Ich akzeptiere, dass ich noch nicht am Ziel bin und freue mich, dass ich bereits auf einem guten Weg bin. Meine Schwächen akzeptiere ich, weil ich bereits an ihnen arbeite und ärgern nicht hilft. Ich verstehe, dass alte, Selbstwert-schädigende Grundüberzeugungen (innerer Kritiker: »Du bist nichts wert«, innerer Antreiber: »Du musst funktionieren«, etc.) früher eine Funktion hatten – aber nicht wahr sind, nur weil sie immer wieder abgespult werden. Stattdessen übe ich geduldig, die veralteten automatischen Gedanken durch neue, schönere Überzeugungen zu ersetzen.

Akzeptanz bedeutet das Aufgeben von Widerstand. Ich will aufhören, meine Energie damit zu verschwenden, gegen die Realität zu kämpfen und die Energie lieber dafür zu nutzen, das zu verändern, was ich beeinflussen kann.

Meine persönliche Selbstfürsorge

Arbeitsblatt zu den 10 Säulen der Selbstfürsorge

- 1 **Struktur:** Worauf möchte ich in meiner Tagesstruktur und Wochenplanung besonders achten? Wann mache ich Feierabend? Was tue ich dann?
- 2 **Soziale Kontakte & Soziale Kompetenz:** *Wer* ist mir wichtig? *Wie häufig* will ich wen treffen? Was möchte ich *lernen* im Kontakt mit anderen?
- 3 **Sport und Bewegung:** *Wann* und *wie oft* möchte ich *welchen* Sport mit *wem* machen?
- 4 **Schönes:** Welche der genannten Punkte möchte ich beibehalten oder ausbauen? Wie?
- 5 **Sinnstiftendes:** Was ist mir wichtig? Möchte ich dem mehr Zeit widmen?
- 6 **Schlaf:** Worauf möchte ich achten?
- 7 **Sorgen- und Grübeln:** Wie will ich mit Sorgen, Grübeln und den Gefühlen dahinter umgehen?
- 8 **Selbstüberwindung:** *Wie* möchte ich mich *wofür* überwinden? (wie oft?)
- 9 **Selbsterkenntnis:** Stärken und Schwächen: Worauf sollte ich bei mir Acht geben?
- 10 **Selbstmitgefühl und Selbstakzeptanz:** Wie übe ich mich in Akzeptanz und Selbstmitgefühl?
- 11 **Sonstiges:** Was ist mir sonst noch wichtig?

Selbstfürsorge durch körperliche Bewegung

Warum wurde Menschen mit MS lange von Sport abgeraten? Früher erhielten MS-Erkrankte häufig den Rat, sich zu schonen und bekamen Bettruhe statt Bewegung verordnet. Die Mediziner waren damals der Meinung, dass sich körperliche Erschöpfung negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken würde (...) Ergebnisse zahlreicher Untersuchungen zeigen, dass die gesundheitlichen Wirkungen von Bewegung und Training bei Multipler Sklerose gar nicht hoch genug eingeschätzt werden können. Sie sollten fester Bestandteil des Alltags jedes MS-Erkrankten sein, nicht zuletzt, weil sie auch Wohlbefinden und Selbstvertrauen steigern und Depressionen mildern beziehungsweise vorbeugen können. Diese Effekte helfen auch bei der Krankheitsbewältigung.«

Soweit ist auf den Seiten der DMSG zu lesen¹. Die Stiftung LEBENSNERV prämierte im Jahr 2005 bereits den Mediziner Christoph Heesen mit ihrem Forschungspreis: »Ein leichtes körperliches Training kann einen günstigen Einfluss auf Stressregulationsmechanismen und

das Immunsystem bei MS haben. Eine Kombination von medikamentöser und psychologischer Therapie sowie einem Fitnesstraining könne deshalb angemessen sein« schrieben wir damals zusammenfassend über seine Arbeit über *Stressregulationssysteme und Multiple Sklerose*.² In FORUM PSYCHOSOMATIK brachten wir in der Ausgabe 1-2001 sogar einen längeren Bericht eines MS-betroffenen Mannes, der wieder begonnen hatte, Marathon zu laufen. Hier noch einmal ein kurzer Auszug aus seiner sowohl sportlichen als auch persönlichen Bilanz:

»Und dann war es soweit: Ich lief meinen Marathon. Und da ein Marathon vorab mit dem Kopf gelaufen wird, lief ich ihn sicher und mit dem guten Gefühl, dass mir nichts passieren wird. Ich lernte immer mehr auf meinen Körper zu hören, auf ihn zu achten. Die Ganzheitlichkeit, das heißt die Einheit von Körper, Geist und Seele ist ein wesentliches Prinzip der Gestalttherapie. Für mich bedeutete das, die hohen Ansprüche, die ich an mich stellte, verbunden mit einem hohen Anspruch an Perfektion, immer wieder zu spüren und zu überprüfen und

¹ <https://www.dmsg.de/multiple-sklerose-infos/ms-und-sport/einfuehrung/der-zusammenhang-zwischen-ms-und-sport/>

² <http://www.lebensnerv.de/fp/fp05-1/fp05-1-03-006—fopreisverleihung.htm>

meinen Gefühlen und Ängsten mehr Raum zu geben. Ich lernte mich zu öffnen, wurde weicher und erlangte dadurch mehr Offenheit für und Verständnis bei meinen Freunden und bei nahestehenden Personen. Dazu gehört aber auch, mir Zeit zu geben. Denn vieles, was ich zunächst als ganz dringend empfinde, womit ich mich unter Druck setze, mir Stress mache, erledigt sich von selbst, lässt sich nicht erzwingen. Manche Veranstaltung und Aktion, auf die ich mich schon lange gefreut habe, lasse ich ausfallen, weil es mir jetzt, heute, diese Woche zu viel ist. Und dieser Pro-

zess ist nicht abgeschlossen, im Gegenteil: Ich muss ihn immer wieder neu anstoßen, muss immer wieder aufs Neue in mich hineinhören. Und oft ist es eine gute, richtige Entscheidung, und dann freue ich mich darüber. Es mag seltsam klingen, wenn ich sage, dass ich, wenn auch nicht immer, eine gewisse Dankbarkeit verspüre - Dankbarkeit dafür, dass mir mein Körper ein Zeichen gesetzt hat: »So kannst du nicht weitermachen. Lerne mich zu schätzen und zu akzeptieren!« Das Leben ist mir dadurch leichter, reicher geworden.«

Seelensport: Trauerverarbeitung durch Bewegung

Eine sehr professionelle Form der Selbstfürsorge hat die Österreicherin Katrin Biber mit ihrem Projekt »Seelensport« aufgelegt, das zwar nichts direkt mit Multipler Sklerose zu tun hat, aber für Trauerverarbeitung und Verlustbewältigung steht – und das kennen viele MS-Betroffene. »Bewege deinen Körper und du bewegst deine Seele« heißt das Motto bei Katrin Biber³. Den traurig, grausamen Anstoß für ihre Initiative gab die Ermordung ihrer 21jährigen Schwester im Jahr 2013 durch deren

damaligen Freund: »Ich war nie besonders sportlich und doch hat mir genau dieser (Sport) dann mein Leben gerettet. Weil ich mich aber in anderen Sportkursen nicht wohl gefühlt habe und meine Gefühle keine Aufmerksamkeit bekamen, sogar unterdrückt werden mussten, gründete ich Jahre später, 2017 den SeelenSport® und habe schon viele Menschen damit begleiten dürfen!« schreibt sie auf ihrer Webseite.

SeelenSport® ist also ein gefühlsgerichtetes Bewegungskonzept, das darauf abzielt Training und Gefühle zu verbinden, um den Körper in sei-

³ <https://www.seelensport.at/>

ner Gesamtheit zu stärken. Und in ihrem Konzept heißt es weiter: »Gerade nach einem Verlust werden wir mit allerlei Gefühlen sehr stark konfrontiert. In der heutigen Gesellschaft finden die wenigsten ihren Platz und müssen unterdrückt werden, was wiederum körperliche Folgen mit sich zieht. Beim Seelen-Sport® wird all diesen Gefühlen Beachtung geschenkt. Und noch mehr: Belastende, aber auch stärkende Gefühle werden über deinen Körper ausgedrückt, mit Hilfe von

Bewegung, aber auch im Austausch, oder nur für dich mit Hilfe des Niederschreibens (Schreibbewegung). Kräftigende Gefühle werden nach dem Ausdruck über das körperliche Training erzeugt. Lerne deine Gefühle kennen und schöpfe aus ihnen deine Kraft!«

Berichte von MS-Betroffenen, die Kurse bei Katrin Biber belegt haben, liegen zwar noch nicht vor, aber das ist vielleicht nur eine Frage der Zeit.

HGH

Links zum Thema MS und Selbstfürsorge

<https://trotzdems.de/selbstfuersorge-ms/>

(privater Blog von Anne Schwarz)

<https://fitnessfoodundms.de/2020/03/selbstfuersorge-bei-multiple-sklerose/>

(privater Blog von Julia »Jule« Bierenfeld)

<https://www.ms-begleiter.de/einblick-blog/anna/selbstfuersorge-was-ist-das-eigentlich-fuer-eine-komische-sache>

(Blog ms-begleiter von Sanofi-Aventis Deutschland GmbH)

<https://www.youtube.com/watch?list=PLEpil7U8IDF6DfR8gخال-lugjpYoaZejh3&v=B0ayik6wwtA>

(Video über das letzte Webinar der dreiteiligen Webinarreihe der Schweizerischen Multiple Sklerose Gesellschaft mit der Kunst-, Tanz- und Bewegungstherapeutin Irina Katinka Horvath.)



Sit-up-Paddling: Inklusion im Wassersport

Als Stand-up Paddle und Outdoor Verein Lüneburg möchten wir unser Angebot nachhaltig für alle Menschen mit oder ohne Behinderung und jeglicher Kultur zugänglich machen. Integration steht hier im Fokus. Ziel des Projekts ist es, ein neues inklusives Breitensportangebot zu implementieren.

Wir haben zwei große rollstuhltaugliche SUPs (Wheely SUP) angeschafft, auf denen sich Rollstuhlfahrer gemeinsam mit Menschen mit Behinderungen sowie Menschen ohne Behinderungen auf dem Wasser fortbewegen können. Das **Wheely-SUP** ist ein aufblasbares Riesenboard mit einer Größe von 5,5m x 2,0m und einem Volumen von 1650 Liter Luft. Es kann bis zu 800 kg befördern. Im Gegensatz zu einem klassischen Ein-Mann-SUP

können auf dem Mega-SUP also bis zu zehn Personen gleichzeitig paddeln.

Mit diesen Boards möchten wir möglichst vielen Menschen den Zugang zum Wasser und dem damit verbundenen Perspektivwechsel bieten. Hierzu planen wir Events und Schulungen in Kooperation mit Behindertenvereinen, Rollstuhlverbänden und Sportvereinen. Die Events sind für jedermann kostenlos.

<https://sov-lüneburg.de/das-inklusions-projekt/>

<https://www.youtube.com/watch?v=-dNn6KFb720>

SUP & Outdoor Verein Lüneburg e. V.
info@sov-lueneburg.de

Diskussion um Pflegereform des BMG

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn hat Anfang Oktober 2020 eine umfassende Pflegereform angekündigt: Die Löhne für Pflegekräfte sollen erhöht, Leistungen für die Pflege zu Hause verbessert und die Pflegekosten für Heimbewohner gedeckelt werden. Die Pflegereform wird laut Planungen des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) auf drei Säulen beruhen:

- Der Eigenanteil für die Pflege im Heim soll gedeckelt werden. Künftig soll niemand für stationäre Pflege länger als 36 Monate mehr als 700 Euro pro Monat zahlen. Der Eigenanteil für Pflege umfasst nicht die Kosten für Unterkunft und Verpflegung.
- Die Pflege zu Hause soll verbessert werden und einfacher zu organisieren sein. Deshalb soll ein jährliches Pflegebudget eingeführt werden, mit dem Kurzzeit- und Verhinderungspflege gezahlt wird (gilt für Pflegebedürftige ab Pflegegrad 2). Wer Angehörige zu Hause pflegt, soll außerdem mehr Leistungen bekommen. Pflegegeld und Pflegesachleistungen sollen kontinuierlich nach festen Sätzen erhöht werden.

- Pflege soll regelhaft besser entlohnt werden. Dafür sollen nur die ambulanten Pflegedienste und Pflegeheime zugelassen werden, die nach Tarif oder tarifähnlich bezahlen.

Dem Sozialverband VdK gehen Spahns Vorschläge jedoch nicht weit genug. Der VdK fordert deshalb eine Pflegevollversicherung. Die Versicherten sollten sich von den Reformideen des BMG nicht täuschen lassen, warnt der Sozialverband VdK: »Schön, dass Herr Spahn endlich die Pflege anpackt. Das ist längst überfällig. Es ist sinnvoll, die Eigenanteile in der Pflege zu begrenzen. Aber da sollten schon alle Karten auf den Tisch«, sagt VdK-Präsidentin Verena Bentele. Denn erst auf den zweiten Blick ist zu erkennen, dass in der vermeintlichen »Pflege-Wundertüte« gar nicht so viel steckt. Die Deckelung der Eigenanteile bezieht sich nämlich nur auf die reinen Pflegeleistungen. Tatsächlich steigen hier die Kosten zwar an, liegen aber in Nord- und Ostdeutschland noch deutlich unter der Schwelle von 700 Euro. Hier käme also gar keine Entlastung an.

Den Löwenanteil der Kosten machen andere Posten aus: Unterkunft, Verpflegung und Ausbildungskosten. Hinzu kommen Investitionskosten, die eigentlich von den Ländern übernommen werden sollten, aber immer noch auf die Pflegebedürftigen abgewälzt werden. Laut Zahlen des Verbands der Ersatzkassen sind im Schnitt inzwischen mehr als 2000 Euro pro Monat für einen Heimplatz fällig. »Das übersteigt das übliche Durchschnittseinkommen im Alter mehr als deutlich. Pflegebedürftigkeit bleibt weiterhin ein Armutsrisiko«, erklärt Bentele.

Die Leistungen der Pflegeversicherung sind seit ihrer Einführung nicht mit der Preisentwicklung gestiegen. »Eine Deckelung wäre nur ein zaghafter Schritt. Der Grundsatz einer Teilleistungsversicherung bliebe bestehen. Wir brauchen eine gesetzliche Pflegevollversicherung«, erklärt Bentele.

Für eine spürbare Verbesserung der Pflegesituation wären nach einer Infratest-Umfrage 78 Prozent der Bevölkerung bereit, höhere Sozialbeiträge zu zahlen. Private Zusatzversicherungen, wie sie die FDP für die Pflege vorschlägt, lehnt der VdK strikt ab: »Die Absicherung der Pflegebedürftigkeit ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die solidarisch gelöst werden muss«, sagt Bentele. Dazu gehöre auch, dass die gesetzliche und die private Pfle-



Foto: Susie Knoll

VdK-Präsidentin Verena Bentele

geversicherung zusammengelegt werden.

Grundsätzlich begrüßt der VdK den Vorschlag, dass nur tarifgebundene Anbieter mit der Pflegeversicherung abrechnen dürfen. Ein allgemein verbindlicher Tarifvertrag ist jedoch nicht in Sicht. Für gute Einzeltarifverträge müssten Arbeitgeber und Arbeitnehmer allerdings auf Augenhöhe verhandeln. »Das ist in dieser von privaten Betreibern dominierten und auf Rendite getrimmten Branche zu bezweifeln. Entsprechend schlecht dürften die Tarifabschlüsse ausfallen«, befürchtet Bentele.

Im Bereich der häuslichen Pflege will Spahn ein neues Jahresbudget von 3300 Euro für Verhinderungs- und Kurzzeitpflege. Der VdK fordert ein Gesamtbudget für alle Leistungen, inklusive Tagespflege, das unbürokratisch und flexibel für pflegende Angehörige abrufbar sein muss.

Quellen:
Bundesministerium für Gesundheit;
Dr. Bettina Schubarth, Sozialverband VdK

Verfassungsbeschwerde gegen Triage-Verfahren

In der letzten Ausgabe von FORUM PSYCHOSOMATIK (Ausgabe 1-2020) haben wir ausführlich über ethische Frage der Zuweisung von medizinischen Ressourcen im Rahmen der Corona-Pandemie unter dem Stichwort »Triage« berichtet – Anlass waren die Empfehlungen von medizinischen Fachgesellschaften (DIVI-Empfehlungen). Neun Personen mit Behinderung, denen aufgrund der DIVI-Leitlinien im kritischen Fall die medizinische Aussortierung droht, haben im Frühsommer 2020 das Bundesverfassungsgericht angerufen. Eine Verfassungsbeschwerde (Aktenzeichen 1 BvR 1541/20) wurde eingereicht, vertreten durch den Rechtsanwalt Dr. Tolmein von der Kanzlei Menschen und Rechte in Hamburg. Sie zielt darauf, dass der Gesetzgeber seiner Schutzpflicht den betroffenen Bürger*innen gegenüber nachkommt und verfassungsrechtlich nachprüfbar Prinzipien regelt, nach denen im Fall einer Triage zu entscheiden ist. Nachstehend ein zusammenfassender Bericht von Abilitywatch e. V.

Shutdown und Triage

Erinnert ihr euch noch, als sich im März und April die Krankenhäuser und Intensivstationen in Deutschland aufgrund der Corona-Situation langsam füllten? Dank des rechtzeitigen Shutdowns blieben uns Zustände wie in Italien, Spanien oder Großbritannien bisher erspart. Diese kurze Zeitdauer reichte, um uns vor Augen zu führen, was passieren würde, wenn tatsächlich nicht ausreichend Inten-

sivplätze und Beatmungsgeräte in den Krankenhäusern zu Verfügung ständen: Im Zweifel würde man sich gegen die Behandlung von uns entscheiden. Gegen die Alten, gegen die Menschen mit Vorerkrankungen, gegen Personen, die Assistenzbedarf haben, gegen Menschen mit Behinderungen.



Klage gegen Triage

"Dann werde ich abgehängt"

Stand: 17.11.2020 05:01 Uhr



Bei Engpässen in der Corona-Pandemie müssten Ärzte entscheiden, wer beatmet wird - und wer nicht. Die an Muskeldystrophie erkrankte Richterin Nancy Poser fürchtet den Triage-Fall - und klagt.

Von Lucretia Gather, SWR

"Wenn sie das so durchziehen wie geplant, dann sind wir, die behindert sind, alle raus", sagt Nancy Poser. Sie leidet an einer angeborenen Muskelerkrankung und sitzt im Rollstuhl. Die 40-Jährige ist Betreuungsrichterin am Amtsgericht in Trier.

Wegen ihrer Behinderung ist sie rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Mehrere

KORRESPONDENTIN



Lucretia Gather, SWR

Triage war das Schreckenswort der Stunde. Es bezeichnet ein in der Kriegsmedizin entwickeltes, effizienzorientiertes Auswahlverfahren, welches entscheidet, wer von mehreren Patienten in einer Situation der Ressourcenknappheit zu retten sei. In der Haut der Ärzte will dabei niemand stecken. Jedoch wurde dieser Aspekt zum Mittelpunkt der gesellschaftlichen Diskussion. Kaum einer hinterfragte hingegen, ob die zur Entscheidung empfohlenen Prozesse ethisch und medizinisch korrekt waren und wie es sich in der Haut der »Ausortierten« anfühlen würde. Auch innerhalb der Behindertenbewegung fehlte es zu Beginn an Informationen und Orientierung, welche Auswirkungen und Bedeutung die

neue Situation individuell, aber auch strukturell haben könnte.

Empfehlungen der DIVI

Dies änderte sich in der breiten Öffentlichkeit auch dann nicht, als der Fachverband der Intensivmediziner (DIVI) zusammen mit anderen medizinischen Fachgesellschaften Triage-Leitlinien vorlegten. Diese stellen Kriterien zur Priorisierung auf, die teils auf medizinisch irrelevante demographische oder andere Eigenschaften abstellen. Zwar betonten die Fachgesellschaften in den einleitenden Worten, nicht aufgrund von Behinderungen oder dem Alter diskriminieren zu wollen – durch die Auswahl der Kriterien passiert dies aber dann dennoch. Jurist*innen nennen das »mittelbare

Diskriminierung«. So sind einzelne Behinderungen benannt, wie zum Beispiel weit fortgeschrittene neurologische Erkrankungen, zu denen auch Muskelerkrankungen gehören, die aber in dieser Pauschalität keine Aussagen zu Chancen zulassen. Weiter wird die CFS, eine in der Geriatrie entwickelte Gebrechlichkeitsskala, herangezogen, nach der bereits das Kriterium eines Rollstuhl- oder Assistenzbedarfs dazu führt, dass der Betroffene herabgestuft wird. Dies führt im Ergebnis zu dem Umstand, dass fast jeder ältere Mensch oder Mensch mit einer Behinderung automatisch die Voraussetzungen erfüllt, um einen schlechten Punktwert zu erhalten. Da unter anderem aus diesen Punktwerten eine »Erfolgswahrscheinlichkeit« der lebensrettenden Behandlung errechnet wird, die für die Zuteilung der Ressourcen entscheidend sein soll, würde Menschen mit Behinderungen in vielen Fällen eine medizinisch indizierte, lebensrettende Behandlung vorenthalten. Gerade wir wissen aber und haben erlebt, wie häufig solche Prognosen falsch sein können. Ver-

schärfend kommt hinzu, dass die Ärzte durch den Triageprozess mit einem simplen Fragebogen gelotet werden sollen. Das schematische Ankreuzen soll vorgeblich Objektivität erzeugen, die es dem Entscheidungsträger einfacher machen soll, Menschen mit Behinderung und alten Menschen – wenn es hart auf hart kommt – lebensrettende Behandlungen vorzuziehen.

Eine Frage des Gesetzgebers

Das Bundesverfassungsgericht hat allerdings schon vor Jahren einer Sichtweise, die menschliches Leben gegeneinander aufrechnet, eine Absage erteilt: In der Auseinandersetzung um das Luftsicherheitsgesetz ging es damals um die Frage, ob der Luftwaffe erlaubt werden soll, ein entführtes Flugzeug abzuschießen, wenn dadurch die Chance besteht zu verhindern, dass es von den Entführern in ein stark belebtes Ziel, zum Beispiel ein Hochhaus geflogen werden kann. Also die vermutliche Rettung einer größeren Zahl von Menschen zum Preis des sicheren Todes einiger Weniger. Das Bundesverfassungsgericht verneinte die Verfassungsmäßigkeit eines solchen Vorgehens.

Die DIVI ist als private Institution jedoch nicht direkt an das Grundgesetz gebunden. Ihre Empfehlun-

gen sind zumindest offiziell auch nur das, was der Name sagt: Empfehlungen. Sie stellen quasi eine (medizinische) Meinungsäußerung dar. Laut Ethikrat wäre dem Gesetzgeber eine solche Abwägung, wie sie in den Leitlinien durch die DIVI proklamiert wird, gar nicht erlaubt, da sie gegen das Grundgesetz verstieße. Der Gesetzgeber aber ist verpflichtet, uns auch davor zu schützen, dass private Dritte unsere fundamentalen Grundrechte verletzen.

Deshalb wendet sich die jetzt eingelegte Verfassungsbeschwerde gegen das Untätigbleiben des Gesetzgebers. Als krankenversicherte Menschen haben wir einen Anspruch auf medizinische Behandlung – gerade, wenn sie unser Leben retten kann. Diesen Anspruch haben wir gleichberechtigt mit allen anderen krankenversicherten Patienten. Wenn der Gesetzgeber davon ausgeht, dass eine Situation eintreten

kann, in der die Ressourcen nicht ausreichen, jede und jeden, der lebensrettender Behandlung bedarf, dementsprechend zu versorgen, muss er versuchen, Ressourcen zu erweitern. Wenn das nicht ausreichend möglich ist, muss er zumindest selbst Kriterien entwickeln, wie diese Knappheit zu bewältigen ist. Diese Lösungen müssen in der Gesellschaft diskutiert werden und sie müssen verfassungsgemäß sein. Eine Lösung, die Menschen mit Behinderungen in so einer Situation benachteiligt – egal ob direkt oder mittelbar – ist nicht verfassungsgemäß. Der Gesetzgeber darf diese Entscheidungen nicht einer privaten Fachgesellschaft überlassen, denn es geht dabei nicht um eine fachlich medizinische Entscheidung. Medizinerinnen und Mediziner können entscheiden, wie eine lebensrettende Behandlung aussehen kann und für wen sie indiziert ist. Wenn es zu wenig Behandlungsplätze gibt, ist die Frage, wer diese bekommt, hingegen keine medizinische Frage, sondern eine gesellschaftliche. Deswegen war es auch der Gesetzgeber, der beispielsweise das Transplantationsgesetz beschlossen hat und nicht etwa eine private medizinische (Fach-)Gesellschaft.

Der Gesetzgeber ist am Zug

Wir meinen deshalb, dass allein der Gesetzgeber Prinzipien für die Entscheidung über Leben und Tod Einzelner, von der wir alle hoffen, dass sie nie getroffen werden muss, aufstellen darf, kann und muss. Der Gesetzgeber muss eine Entscheidung treffen, nach welchen Prinzipien zu knappe Ressourcen verteilt werden sollen (Erfolgswahrscheinlichkeit, Prioritätsprinzip, Zufallsprinzip, Dringlichkeit etc.). Dazu muss er auch Menschen mit Behinderun-

gen und deren Verbände anhören. Wie auch immer sich der Gesetzgeber entscheiden mag, wir Betroffenen könnten eine solche Grundsatzenscheidung – im Gegensatz zu unverbindlichen, aber in der Praxis maßgebenden Leitlinien privater Institutionen – verfassungsrechtlich überprüfen lassen.

Weitere Infos:

Die Finanzierung der Verfassungsbeschwerde kann durch Spenden auf das Konto von Abilitywatch e. V.

IBAN: DE62830654080004176138, Skatbank

oder bei GoFundMe gern unterstützt werden.

Weiterführende Informationen gibt es auf der Seite der Kanzlei Menschen und Rechte. Eine Sammlung mit Artikeln und relevanten Meinungsäußerung zum Thema Triage finden Sie auch auf der Kampagnenseite von Abilitywatch e. V.

Die gesamte Verfassungsbeschwerde – bereinigt um einige persönliche Details der Beschwerdeführer – findet sich hier: Triage-Verfassungsbeschwerde

Die Webseite www.runder-tisch-triage.de, getragen von der LIGA Selbstvertretung, der Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie (CBP) sowie vom Forum behinderter Juristinnen und Juristen (FbJJ), ist eine Initiative zur Diskussion über die Triage-Thematik.



Die 68-seitige Broschüre von Annette Kindlimann
 »Alltag mit kognitiven Störungen - Ein Leben mit MS«
 ist von der Stiftung LEBENSNERV als Printfassung
 aufgelegt worden. Gegen eine Spende kann sie bei
 der Stiftung bestellt werden: info@lebensnerv.de

Es gibt nur noch ein Thema

Der Ausverkauf der Krankenhäuser geht unterdessen weiter.

VON BERND HONTSCHIK

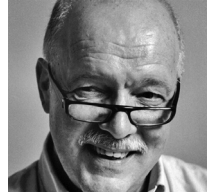


Foto: Barbara Klemm

Eigentlich hatte ich gedacht, die Menschen hierzulande hätten jetzt begriffen, dass wir ein gutes Gesundheitswesen haben – auch wenn viele Fehler passiert sind. Eigentlich hatte ich geglaubt, dass jetzt ein für allemal Schluss ist mit der Diskussion um Krankenhaus-schließungen. Das Gesundheitswesen hatte sich ja als Teil der staatlichen Daseinsvorsorge bewährt. Aber während alle Welt über die Pandemie diskutiert, ist der Ausverkauf von Krankenhäusern, die Schließung von Kreißsälen, von Kinderstationen und von ganzen Krankenhäusern unvermindert weitergegangen.

Wirklich überrascht hat mich aber, dass sich Ende Oktober, mitten im zweiten Höhepunkt der Pandemie, die Totengräber unseres Gesundheitswesens wieder aus ihrem Versteck wagten und erneut die Schließung von 800 der 1400 Krankenhäuser in unserem Land forderten. Noch mehr als die Forderung selbst verblüfften mich die Begründungen für diese Kampagne:

Schlichte Argumentation

Da wird zum einen von der »Gesundheitskasse« AOK argumentiert, dass 70 Prozent aller Covid-19-Patient*innen in nur 25 Prozent unserer Krankenhäuser behandelt worden seien, nämlich in größeren Krankenhäusern mit Intensivstationen. Man suggeriert damit, die anderen 75 Prozent seien nicht weiter erforderlich. Bei der AOK scheint nicht bekannt zu sein, dass in unseren Krankenhäusern auch noch andere Erkrankungen behandelt werden, von Leistenbrüchen und Durchblutungsstörungen über Geburten und Kinderkrankheiten, von Knochenbrüchen über Diabetes, Hypertonie bis hin zu Krebserkrankungen, für die allesamt keine hochgerüstete Apparatemedizin, keine Intensivstationen gebraucht werden.

Zum zweiten wird Personal-mangel ins Feld geführt: Es gäbe zu viele Betten für zu wenig Personal. Würde man Kliniken schließen, dann würde das Personal auch wieder ausreichen. Diese Argumentation ist wirklich in ihrer Schlichtheit nicht zu überbieten. Deswegen wer-

den die Patient*innen doch nicht weniger! Sie müssen jetzt allerdings sehr viel weiter fahren. Keine Rede ist von einer Verbesserung der Arbeitsbedingungen, von vernünftigen Arbeitszeiten und von angemessenen Löhnen.

Zurück zur Pandemie: Wie konnte es zu den katastrophalen Zuständen in Großbritannien, Italien, Spanien und Frankreich kommen? Ist das Virus in Deutschland weniger ansteckend, weniger tödlich als in anderen Ländern? Großbritannien, Italien, Spanien und Frankreich haben eines gemeinsam: Sie haben ihr Gesundheitswesen schon seit Jahren so nachhaltig demontiert, dass es dort gleich zu Beginn der Pandemie überlastet und überfordert war.

Deutlich wird das auch in den USA, wo die schwarze Bevölkerung drei bis vier Mal so schwer von der Pandemie und ihrer Sterblichkeit betroffen ist. Das Virus bevorzugt keineswegs schwarze Menschen. Es wütet aber überall da ungehindert, wo Armut und fehlende Gesundheitsversorgung die Menschen dem Virus hilflos ausliefern.

Wer jetzt immer noch Krankenhausschließungen propagiert, hat nichts verstanden. Krankenhäuser müssen im Gegenteil gestärkt werden. Die Krankenhausfinanzierung muss von der zerstörerischen Wirkung der Fallpauschalen befreit

werden, die Geld und Gewinn statt Gesundheit und Genesung zum Hauptziel der Krankenhausmedizin gemacht haben. Die Länder müssen endlich ihren gesetzlichen Verpflichtungen nachkommen, ausreichende Mittel zur Modernisierung der Krankenhäuser bereitzustellen, was sie seit Jahren nicht tun.

Zugleich muss ein kluger Krankenhausplan die Versorgung der Bevölkerung mit vielen kleinen, genug mittleren und wenigen zentralisierten großen Krankenhäusern sicherstellen, so wie es kleine, mittlere und große medizinische Probleme gibt. Besonders im dünn besiedelten ländlichen Raum muss dabei die unselige Trennung zwischen ambulanter und stationärer Medizin beseitigt werden. Man muss kein Kommunist sein, wenn man an dieser Stelle an die teilweise vorbildlichen Ambulatorien der DDR denkt.

Dr. med. Bernd Hontschik ist Chirurg und Publizist.
www.medizinHuman.de

Aktuell von ihm im Buchhandel:
»Erkranken schadet Ihrer Gesundheit«.

Partizipation ist mehr!

Zur Bedeutung der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen

VON PROF. DR. THERESIA DEGENER IN KOOPERATION MIT
INTERESSENVERTRETUNG SELBSTBESTIMMT LEBEN IN DEUTSCHLAND E. V. (ISL)

Einleitung

Der folgende Text gibt einen Überblick über die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 von 2018, die der Genfer Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen verabschiedet hat.

»Nichts über uns ohne uns« – die Artikel 4 Absatz 3 und 33 Absatz 3 UN Behindertenrechtskonvention (UN BRK) formulieren das Motto der Behindertenbewegung. Entsprechend lautet der Titel der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 des Ausschusses: **»Über die Partizipation von Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern mit Behinderungen, durch ihre Selbstvertretungsorganisationen bei der Umsetzung und Überwachung der Konvention«**. In den Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 erklärt der Ausschuss, was Partizipation ist, wer das Recht auf Partizipation hat und wie Partizipation durchzuführen ist.

Wie in den meisten anderen Menschenrechtsverträgen ist auch in der UN BRK Partizipation als Menschenrecht verankert. Dabei lässt sich Partizipation einmal individuell als das Recht jeder einzelnen Person auf Partizipation verstehen (z.B. auf politische Teilhabe nach Art. 29 UN BRK oder als Recht auf kulturelle Teilhabe nach Art. 30 UN BRK). Oder es lässt sich als kollektives Recht verstehen, das Gruppen und Organisationen einen Anspruch gibt, an politischen Entscheidungen beteiligt zu werden. Ein solches **kollektives Partizipationsrecht** steht in zwei Bestimmungen der UN BRK, von denen die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 handeln:

Art. 4 Abs. 3 UN BRK: Bei der Ausarbeitung und Umsetzung von Rechtsvorschriften und politischen Konzepten zur Durchführung dieses Übereinkommens und bei anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderung be-



treffen, führen die Vertragsstaaten mit den Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern mit Behinderungen, über die sie repräsentierenden Organisationen enge Konsultationen und beziehen sie aktiv mit ein.

Art. 33 Abs. 3 UN BRK: Die Zivilgesellschaft, insbesondere Menschen mit Behinderungen und die sie repräsentierenden Organisationen, wird in den Überwachungsprozess einbezogen und nimmt in vollem Umfang daran teil.

Entstehung der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7

Wie bei allen anderen Allgemeinen Bemerkungen hat die Öffentlichkeit auch bei Nr. 7 an der Entstehung mitgearbeitet. Zur Öffentlichkeit gehört auch die Zivilgesellschaft und in dieser besonders die Behindertenorganisationen. Deshalb veranstaltet der UN BRK-Ausschuss regelmäßig Anhörungen und Ausschreibungen, bei denen mündliche und schriftliche Stellungnahmen abgegeben werden können. Die Einbeziehung der Behindertenorganisationen war natürlich bei dem Thema Partizipation besonders wichtig. Eine erste Anhörung wurde vom UN BRK-Ausschuss in New York im Rahmen der jährlich stattfindenden Staatenkonferenz abgehalten. Darauf folgte ein halber Tag der Allgemeinen Diskussion in Genf. Die mündlichen und schriftlichen Beiträge in diesem Verfahren waren die Grundlage für den ersten Entwurf,



Foto: Ingo Otto

den eine Arbeitsgruppe des UN BRK-Ausschusses erstellte. Der Entwurf wurde dann im UN BRK-Ausschuss beraten und schließlich am 21. September 2018 verabschiedet. Wie alle »Allgemeinen Bemerkungen« der Vertragsausschüsse der Vereinten Nationen in Genf sind auch die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 nicht rechtlich bindend. Sie sind eine Empfehlung und eine Richtlinie für die Vertragsstaaten, wie sie Art. 4 Abs. 3 und Art. 33 Abs. 3 UN BRK umsetzen sollten.

Der Inhalt der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7

Die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 beschäftigen sich mit der Frage, wie **Organisationen, die behinderte Menschen repräsentieren**, beschrieben werden können. Dabei unterscheidet der UN BRK-Ausschuss zwischen »Organisationen von Menschen mit Behinderungen« und »Organisationen für Menschen mit Behinderungen«. Daneben unterscheidet er noch die »zivilgesellschaftlichen Organisationen im Allgemeinen«. **Zu Organisationen von behinderten Menschen sind jene zu zählen, die von behinderten Menschen selbst geleitet und verwaltet werden und bei denen eine deutliche Mehrheit der Mitglieder selbst behindert ist.** Egal ob es sich um behinderte Frauen, behinderte Kinder, behinderte Geflüchtete oder andere Behinderte

handelt, zentrales Merkmal von Organisationen von behinderten Menschen ist, dass sie sich für die Rechte ihrer Mitglieder einsetzen.

Der UN BRK-Ausschuss unterscheidet zwischen **verschiedenen Typen von Behindertenorganisationen**: Dachorganisationen und behinderungsübergreifende Organisationen im Gegensatz zu jenen, die sich um eine bestimmte Behinderung organisieren, wie z. B. Gehörlosenverbände.

Der UN BRK-Ausschuss benennt als weiteres Beispiel für Typen von Behindertenorganisationen Organisationen von behinderten Personen und ihren Familienangehörigen.

Zu den **zivilgesellschaftlichen Organisationen** zählt der UN BRK-Ausschuss z. B. Leistungsanbieter und Einrichtungsträger und betont, dass es wichtig ist, diese von den Behindertenorganisationen zu unterscheiden, weil es manchmal Interessenkonflikte zwischen ihnen gibt.

Der UN BRK-Ausschuss betont, dass **alle behinderten Menschen das Recht haben, zu partizipieren**. Ihnen darf Partizipation nicht aufgrund der Schwere ihrer Behinderung oder aufgrund einer bestehenden rechtlichen Betreuung oder aufgrund anderer Sprache oder Kommunikation verweigert werden. Auch von einer förmlichen Registrierung ihrer Organisation dürfe Par-

tizipation nicht abhängig gemacht werden. Damit dies möglich ist, empfiehlt der UN BRK-Ausschuss, dass **Partizipation barrierefrei und unter Bereitstellung angemessener Vorkehrungen** (wie z. B. einer Assistenz, Dolmetscher oder anderer Unterstützungsleistungen) ermöglicht wird. Dazu müssten **ausreichend finanzielle und andere Ressourcen** zur Verfügung gestellt werden, inklusive Mittel zur Weiterqualifizierung und zum Aufbau von Kapazitäten bei den Behindertenorganisationen.

Bezüglich der Frage, wann Partizipation stattfinden soll, empfiehlt der UN BRK-Ausschuss, **Partizipation über den gesamten Prozess der Entscheidungsfindung sicherzustellen**. Eine einmalige Anhörung reicht also nicht aus. Von der Planung bis zur Verabschiedung müssten politische Programme, Gesetze und Maßnahmen stets so organisiert werden, dass eine Beteiligung jederzeit sinnvoll möglich ist. Behindertenorganisationen müssten deshalb frühzeitig und in allen Phasen beteiligt werden. Dafür sollten geeignete Verfahren – zusammen mit den Behindertenorganisationen – festgelegt werden, in den Fristen und Konsequenzen bei Verfahrensfehlern enthalten sind.

Partizipation ist nach Art. 4 Abs. 3 und Art. 33 Abs. 3 UN BRK bei der »Durchführung« und »Über-

wachung« der UN BRK sowie »in anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderungen betreffen« zu gewährleisten. Dazu erklärt der UN BRK-Ausschuss, dass behinderte Menschen und ihre Organisationen sowohl bei den staatlichen Stellen, die für die Durchführung zuständig sind, in die Umsetzungsarbeit einbezogen werden als auch bei den unabhängigen Überwachungsstellen.

Sonstige Entscheidungsprozesse, von denen behinderte Menschen betroffen sind, interpretiert der UN BRK-Ausschuss weitläufig. Hier wird die gesamte Bandbreite der Regierungstätigkeit (Gesetzgebung, Regierungspolitik etc.) erfasst, die die Rechte behinderter Menschen direkt oder indirekt betreffen: von Gesetzen zur Barrierefreiheit und persönlicher Assistenz bis zum Wahlrecht oder Zugang zur Justiz. **Dort, wo eine direkte Betroffenheit vorliegt, sollen die Vertragsstaaten die Organisationen von Behinderten (also die Selbstvertretungs-Organisationen) vorrangig einbinden und deren Meinungen und Positionen besonders (d.h. mehr als die Positionen anderer Organisationen) berücksichtigen.**

Sinnvolle Partizipation, das betont der UN BRK-Ausschuss in den Allgemeinen Bemerkungen mehrfach – ist dabei nur durch Barrierefreiheit und angemessene Vorkeh-

rungen für alle zu gestalten. Sie sollte auch in einer Atmosphäre des gegenseitigen Respekts stattfinden. Auf staatlicher Seite ergibt sich daraus die Pflicht, Entscheidungen transparent und nachvollziehbar zu machen. Das bedeutet auch zu zeigen, ob und wie die Stellungnahmen der Behindertenbewegung berücksichtigt wurden.

Nutzen für die Praxis

Wie können nun die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 von Organisationen der Behindertenbewegung in die Praxis umgesetzt werden?

Um Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen zu einer gelingenden Partizipation zu befähigen, müssen Ressourcen für **Weiterqualifikation und Aufbau von Fachwissen** bereitgestellt werden. Hierfür könnten geeignete Stellen (Hochschulen, Beratungsstellen, Beiräte auf kommunaler oder Landes- bzw. bundespolitischer Ebene, sonstige Fort- und Weiterbildungsstellen) in enger Zusammenarbeit mit Behindertenorganisationen geeignete Fortbildungsmaterialien erstellen.

Ein anderer Schritt wäre, **Verfahrens- oder Geschäftsordnungen für Partizipation im Sinne der Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 zu entwickeln**. Das hat der UN BRK-Ausschuss den Vertragsstaaten empfohlen. Behindertenorganisationen oder andere Stellen könnten geeignete **Checklisten** erstellen, die erfüllt werden müssten, um sinnvolle Beteiligung für alle Behindertenorganisationen zu ermöglichen.

Schließlich können die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 auch als **Messlatte für bereits bestehende Beteiligungsverfahren** herangezogen werden. Auf Bundes- und Landesebene und in den Kommunen

gibt es vielerorts inzwischen Inklusionsbeiräte und Verbändeanhörungen, in denen unterschiedliche Vertreter*innen der Zivilgesellschaft sitzen. Hier stellt sich die Frage, ob Selbstvertretungs-Organisationen (also Organisationen von behinderten Menschen) den ihnen gebührenden Status haben. **Gilt ihre Stimme als gewichtiger als die der Leistungserbringer und Leistungsträger?** Die Allgemeinen Bemerkungen Nr. 7 geben der Behindertenbewegung ein scharfes Schwert in die Hand, das es zu nutzen gilt.

Die deutsche Übersetzung der Allgemeinen Bemerkung Nr. 7 ist zu finden unter: https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/UN_BRK/Allgemeine_Kommentare/allgemeine_kommentare_node.html

**Claudia Hontschik
Bernd Hontschik**



WESTEND

KEIN ÖRTCHEN. NIRGENDS.

**Claudia Hontschik,
Bernd Hontschik
KEIN ÖRTCHEN. NIRGENDS.**

*Westend Verlag GmbH
Frankfurt am Main, 112 S.
ISBN 978-3-86489-300-1
16,00 Euro*

Kurz vor Redaktionsschluss erreichte uns das neue Buch von Claudia und Bernd Hontschik, dessen Titel an Christa Wolfs Buch »Kein Ort. Nirgends.« erinnert. Ein schöner Titel für ein Buch, das inhaltlich allerdings nichts mit seinem Namenszwillings zu tun hat, sondern sich mit dem eigentlich profanen Thema Toiletten beschäftigt.

Gar nicht profan ist das Thema jedoch für Menschen, die sich im Rollstuhl fortbewegen. Für sie geht es schon fast um eine existentielle Angelegenheit, wie das Ehepaar Hontschik anschaulich und unterhaltsam beschreibt. Denn schließlich ist jeder Restaurant- oder Theaterbesuch auch davon abhängig, ob es wirklich eine barrierefreie Toilette gibt. Aufgelockert wird das Buch durch viele Fotos und Illustrationen, die den Text anschaulich untermalen, so dass die Lektüre recht kurzweilig ist.

Claudia und Bernd Hontschik verharren aber nicht in der sicherlich berechtigten Kritik, sondern zeigen auch auf, wie es anders und besser gehen kann. Wer aus dem Raum Frankfurt kommt, erfährt in diesem Werk, wo sie oder er als Rollstuhlfahrer*in problemlos die Toilette benutzen kann und wo es eher kompliziert wird. Für andere Leser*innen bietet das Buch einen Einblick in die Nöte vieler Rollstuhlnutzer*innen und ein locker ge-

schriebenes, ästhetisch ansprechendes Beispiel für einen virtuoson Umgang mit einem vermeintlichen Schmuddelthema.

Für einen Folgeband schlage ich aus eigener leidvoller Erfahrung Claudia und Bernd Hontschik vor, die Toilettensituation in Zügen und/oder Flugzeugen zu untersuchen. Das Werk könnte dann den Titel tragen »Gar kein Örtchen. Nirgends. Nirgendwo.«

SI



Tatjana Reichhart:

DAS PRINZIP

SELBSTFÜRSORGE.

Wie wir Verantwortung für uns übernehmen und gelassen und frei leben. Roadmap für den Alltag

288 Seiten, 2. Aufl. 2020

Kösel-Verlag München

ISBN: 978-3-466-34729-2

20,00 Euro

Zugegeben, ich bin immer etwas skeptisch, wenn auf einem Buchtitel bei der Autor*innen-Angabe der Titel »Dr. med« auftaucht, das den Interessierten vermutlich wissenschaftliche Seriosität vermitteln soll. Doch bereits beim ersten Durchblättern des Titels, der bereits im März 2019 in einer ersten Auflage erschienen ist, stellte ich fest – das wäre nicht nötig gewesen! Ich habe selten ei-

nen so fundierten und gleichzeitig leicht zu lesenden »Ratgeber-Titel« in den Händen gehabt, der die Leser*innen ernst nimmt und mitnimmt, ohne sie von oben herab zu belehren.

Hier zur Übersicht die einzelnen Kapitelangaben:

- Was Selbstfürsorge bedeutet
- Was hält uns davon ab, selbstfürsorglich zu sein?
- Hindernisse überwinden
- Die Entscheidung für die eigene Selbstfürsorge treffen
- Roadmap zur Selbstfürsorge (mit acht Meilensteinen)
- Ihr persönlicher Selbstfürsorgeplan
- Tipps zum Durchhalten – Häufig gestellte Fragen

Die Autorin spricht von einem »lebenslangen Projekt ›Selbstfürsorge« und rät »Gehen Sie das Projekt spielerisch an und nutzen Sie das Leben als Übungsplatz!« Dem ist nichts hinzuzufügen. Ich wünsche dem Titel noch viele weitere Auflagen!

HGH

Tatjana Reichhart ist approbierte Ärztin und Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie. Nach vielen Jahren an der Klinik der TU München, zuletzt als Oberärztin, arbeitete sie ab 2011 als Trainerin in Unternehmen und Behörden zum Thema »Psychische Gesundheit am Arbeitsplatz«, seit 2015 ist sie als Coach in dem von ihr gegründeten Coaching- und Seminarcafé Kitchen2Soul in München tätig.

www.kitchen2soul.com

Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit



Die Stiftung LEBENSNERV finanziert sich aus Zinserträgen und Spenden. Damit bezahlen wir unter anderem die Layout-, Druck- und Versandkosten dieser Zeitschrift. Die Arbeit, die in allem steckt, leisten wir ehrenamtlich. Dennoch reicht unsere finanzielle Ausstattung kaum aus. Deshalb möchten wir Sie an dieser Stelle um eine Spende bitten. Jeder kleine Beitrag hilft, danke!

Spendenbescheinigung



Bis zu einem Betrag von 200,- Euro ist der Durchschlag oder die Quittung des Überweisungszahlscheines als Beleg für das Finanzamt ausreichend. Für höhere Spenden stellen wir automatisch eine gesonderte Spendenbescheinigung aus. Wenn Sie für Spenden bis 200,- Euro eine Spendenbescheinigung benötigen, melden Sie sich bitte bei uns. Wir stellen Ihnen gerne eine solche Bescheinigung aus.

Umzug/Adressenänderung



Bitte denken Sie bei einem bevorstehenden Umzug daran, uns Ihre neue Adresse mitzuteilen. FORUM PSYCHOSOMATIK kann Ihnen sonst nicht zugestellt werden.

Wenn sich Ihre E-mail-Adresse ändert, so sagen Sie uns bitte auch Bescheid, falls Sie die Zeitschrift als elektronische Version erhalten.

Ein Überweisungsträger liegt dem Heft lose bei

Achtung!
Neue Stiftungsadresse:

Stiftung LEBENSNERV
Liebstöckelweg 14
13503 Berlin

Tel.: 030/436 35 42
Fax: 030/436 44 42
Mail: info@lebensnerv.de
www.lebensnerv.de

