

Der Weg zur Expertin in eigener Sache

von Cristina Galfetti, Sozialpsychologin und Betroffene einer Rheumatoiden Arthritis



Menschen, die mit chronischen Schmerzen leben, stehen vor der Herausforderung, diese in ihr Leben zu integrieren und trotz und mit ihnen eine neue Normalität zu finden. Dies ist meist ein langer Weg. Dabei

können einem theoretische Modelle helfen, wie der Bericht der 40-jährigen Rheuma-Betroffenen Cristina Galfetti zeigt. Sie hat sich auf dem zweiten Bildungsweg psychologisches Wissen angeeignet und liess die erworbenen Erkenntnisse in ihren Weg zur Expertin in eigener Sache einfließen.

Zuerst war ich lange Jahre Patientin. Bereits im Kindesalter wurde bei mir eine rheumatoide Arthritis, eine Form von entzündlichem Rheuma, diagnostiziert. So ganz integriert in mein Leben habe ich meine Krankheit wohl erst, als ich viele meiner Gefühle und Gedanken rund um meine Schmerzen und Einschränkungen habe wirklich verstehen können. Dabei haben mir vor allem zwei Dinge die Augen geöffnet: Die Erkenntnis, dass ich selbst viel mehr zu meinem Wohlbefinden beitragen kann als ich dachte, und zudem die Auseinandersetzung mit gesundheitspsychologischen Theorien und Modellen. Diese sind nämlich gar nicht mehr so theoretisch, wenn man sie mit den eigenen Erfahrungen vergleichen kann.

Besonders geprägt hat mich dabei zum Beispiel das Anforderungs-Ressourcen-Modell von Johannes Bircher, Autor des Buches «Das ungenutzte Potential der Medizin» (siehe Literaturvorschläge in dieser Info-Ausgabe). Darin schildert der Autor eine ganz eigene Definition von Gesundheit und zwar die, dass wir jemanden als «gesund» bezeichnen könnten, wenn er/sie über genügend Ressourcen/Fähigkeiten verfügt, die Anforderungen des

Lebens zu meistern. Sobald wir durch einen Unfall, eine Krankheit oder eine Behinderung eingeschränkt sind, verfügen wir über weniger Ressourcen. Nun versuchen wir mit unterschiedlichen Therapiemethoden alles, um die frühere Leistungsfähigkeit wieder zu erlangen.

Aber gäbe es nicht auch einen anderen Weg? Ja, klar! Nämlich die Anforderungen des Lebens soweit herunterzuschrauben, dass meine Ressourcen/Energien reichen, diesen Anforderungen gerecht zu werden! Diesen Ansatz versuche ich immer wieder zu beherzigen, indem ich anstrengende Tätigkeiten wie Hausarbeit oder Phasen mit wenig Schlaf zu «portionieren» versuche und Erholung und Entspannung in meinen Alltag einbaue. Das klingt zunächst vielleicht banal, braucht aber einiges Training. Wir sind es gewohnt, vor allem auf das zu schauen, was wir nicht mehr schaffen und nicht mehr erledigen können. Wenn ich nun aber mit meinem Erreichten zufrieden sein kann, wenn ich beispielsweise «nur» ein Zimmer meiner Wohnung pro Tag putze oder nur zwei Mal pro Woche Gäste einlade, meine körperlichen Aktivitäten gut aufteile, dann kann ich abends ins Bett gehen und mit dem von mir Geleisteten zufrieden sein. Das ist ein gutes Gefühl!

Persönlich finde ich die Auseinandersetzung mit dem, was wir als PatientInnen alles leisten, sehr spannend und hilfreich. In der Literatur finden sich die nachfolgenden «Bewältigungs-Aufgaben», die auf PatientInnen mit chronischen Schmerzen zukommen (nach Moos & Schäfer 1994) (Buch vergriffen):

Auseinandersetzung mit den unmittelbaren Auswirkungen der Schmerzen / Einschränkungen:

Was ist es genau, dass es mir so schwer macht, die Diagnose zu akzeptieren? Dass ich zum Beispiel ein geliebtes Hobby aufgeben muss, meinen Beruf nicht mehr ausüben kann oder anders organisieren muss, oder dass ich einfach weniger Energie für den Alltag habe?

Auseinandersetzung mit den Bedingungen, die eine medizinische Behandlung mit sich bringen:

Wie wirken gewisse Medikamente bei mir? Was kann ich selber tun, damit es mir gut geht? Welche weiteren Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was heisst das für meinen Alltag, für meine Terminplanung, für meine Koordination von Abwesenheiten etc.

Aufrechterhaltung meines emotionalen Gleichgewichts:

Wie gehe ich mit den immer wiederkehrenden und eigentlich sinnlosen Fragen um, warum ich diese Schmerzen habe und warum es keine Heilung gibt? Jetzt gilt es, mit Gefühlen der Ungerechtigkeit und der Wut auf das «Schicksal» umzugehen. Ich muss mich darauf einzustellen, dass es schwierig sein kann Pläne zu schmieden, weil ich mich auf meinen Körper nicht mehr verlassen kann. Er ist unberechenbar geworden. Das macht mich manchmal sehr wütend und auch traurig. Und doch habe ich gelernt, dass solche Gedanken mich unnötig runterziehen. Wenn ich eine optimistische Einstellung und positive Gedanken habe, mir sage, dass ich auch diese Schmerzattacke – wie unzählige davor – überstehen werde und mich an meinen Aktivitäten und Begegnungen freuen kann, dann steigert das mein Wohlbefinden und schliesslich auch meine Lebensqualität!

Bewahrung eines positiven Selbstbildes:

Sehe ich mich seit der Diagnose anders? Wie nahe lasse ich meine Krankheit an mich herankommen? Persönlich bin ich heute so weit, dass ich die Schmerzen/Einschränkungen als einen Teil von mir akzeptieren kann. Aber eben nur als einen Teil. Es gibt noch viel mehr, das mich als gesamte Person ausmacht und wofür ich von meinem Umfeld geschätzt werde!

Aufrechterhaltung von positiven sozialen Beziehungen:

Natürlich wird der Freundeskreis kleiner, wenn man an gewissen (meist sportlichen) Aktivitäten nicht

mehr teilnehmen kann. Aber auf der anderen Seite können die Beziehungen – qualitativ gesehen – besser werden. Sie können intensiver und verlässlicher werden. Ich brauch hier immer wieder sehr viel Kommunikationsgeschick, um meine Situation zu erklären und um Verständnis zu werben. Doch mit den Jahren bin ich auch toleranter geworden: Unsichtbares (Leiden) kann vergessen werden. Das weiss ich spätestens seitdem ich selbst erfahren habe, dass Hör- oder Sehschwächen von Freunden auch von mir zwischendurch «vergessen» werden können.

Vorbereitung auf eine unsichere Zukunft:

Die Entwicklung meiner Schmerzen und Bewegungsmöglichkeiten kann ich nicht abschätzen. Das ärgert und verunsichert mich manchmal. Und doch erfahren wir alle immer wieder, dass das Leben für uns alle immer wieder unberechenbar ist: wer war denn schon vorbereitet auf den Mauerfall (in Berlin), auf das Swissair-Grounding oder auf die jüngste Finanzkrise? Sollte es mir in Zukunft schlechter gehen als heute, weiss ich noch nicht im Detail, wie ich damit umgehen werde – aber ich weiss, dass ich meinen Weg auch unter neuen Bedingungen finden werde. Denn ich bin überzeugt, dass wir an Herausforderungen, die uns das Leben stellt, wachsen können.

Als ich beruflich auf das neue Berufsfeld des «Patienten-Coachings» gestossen bin, habe ich hier alle Elemente gefunden, die mir als Fachperson und Betroffene so wichtig sind: Suchen und Finden der individuellen Ressourcen und Fähigkeiten, das Stärken der Eigenverantwortung und das Umdenken-Lernen, damit die ganz persönlichen und individuellen Möglichkeiten, Fähigkeiten und Strategien herausgearbeitet werden können, die ein/e Patient/In braucht, um seinen/ihreren eigenen Weg zu finden und um Experte/in in eigener Sache zu werden.